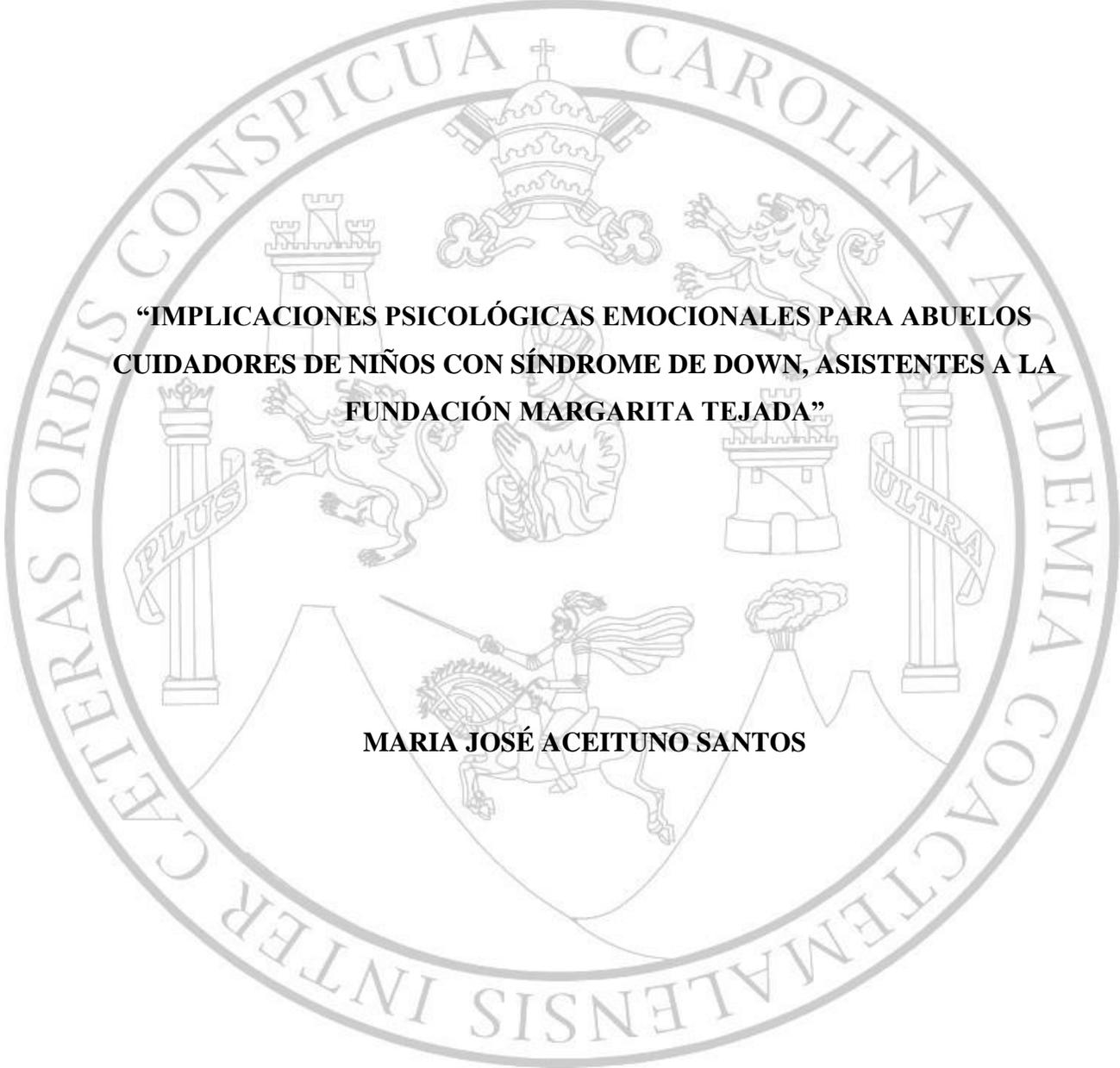


UNIVERSIDAD SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA –CIEPs-
“MAYRA GUTIÉRREZ”

The seal of the University of San Carlos of Guatemala is a large, circular emblem. It features a central shield with a figure on horseback, a crown above, and various symbols including a lion and a castle. The shield is flanked by two columns with banners that read 'PLUS' and 'ULTRA'. The outer ring of the seal contains the Latin text 'CETERAS ORBIS CONSPICUA CAROLINA ACADEMIA COACTEMALENSIS INTER'.

**“IMPLICACIONES PSICOLÓGICAS EMOCIONALES PARA ABUELOS
CUIDADORES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN, ASISTENTES A LA
FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA”**

MARIA JOSÉ ACEITUNO SANTOS

GUATEMALA, MAYO 2022

[Handwritten signature]



[Handwritten signature]



[Handwritten signature: Bualvarez]



UNIVERSIDAD SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA –CIEPS-
“MAYRA GUTIÉRREZ”

**“IMPLICACIONES PSICOLÓGICAS EMOCIONALES PARA ABUELOS
CUIDADORES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN, ASISTENTES A LA
FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA”**

**INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN PRESENTADO AL HONORABLE
CONSEJO DIRECTIVO DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**

POR

MARIA JOSÉ ACEITUNO SANTOS

**PREVIO A OPTAR AL TÍTULO DE
PSICÓLOGA**

**EN EL GRADO ACADÉMICO DE
LICENCIADA**

GUATEMALA, MAYO 2022

CONSEJO DIRECTIVO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

M.A. MYNOR ESTUARDO LEMUS URBINA

DIRECTOR

LICENCIADA JULIA ALICIA RAMÍREZ ORIZÁBAL DE DE LEÓN

SECRETARIA

M.A. KARLA AMPARO CARRERA VELA
M. Sc. JOSÉ MARIANO GONZÁLEZ BARRIOS
REPRESENTANTES DE LOS PROFESORES

VIVIANA RAQUEL UJPÁN ORDÓÑEZ

NERY RAFAEL OCOX TOP

REPRESENTANTES ESTUDIANTILES

M.A. OLIVIA MARLENE ALVARADO RUÍZ

REPRESENTANTE DE EGRESADOS



Cc. Archivo

CIEPS. 039-2021

Reg.099-2020

CODIPs.812-2022

ORDEN DE IMPRESIÓN INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN

18 de abril de 2022

Estudiante

Maria José Aceituno Santos

Escuela de Ciencias Psicológicas

Edificio

Estudiante Aceituno Santos:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a usted el **Punto VIGÉSIMO (20°)** del **Acta DIECISIETE - DOS MIL VEINTIDÓS (17-2022)**, de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 01 de abril de 2022, que copiado literalmente dice:

“VIGÉSIMO: Se conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación, titulado: **“IMPLICACIONES PSICOLÓGICAS EMOCIONALES PARA ABUELOS CUIDADORES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN, ASISTENTES A LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA”** de la carrera de Licenciatura en Psicología, realizado por:

Maria José Aceituno Santos

Registro Académico 2013-18026

CUI: 2294-24694-0101

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por el **Licenciado Hector Estuardo del Águila** y revisado por la **Licenciada Mavis Omelinda Rodríguez Solís**.

Con base en lo anterior, el Consejo Directivo **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Informe Final para los trámites correspondientes de Graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación de Tesis con fines de Graduación Profesional”.

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”



Licenciada Julia Alicia Ramírez Orizábal de León
SECRETARÍA DE ESCUELA II

/Bky



UG-72-2022



Guatemala, 31 de marzo de 2022

Señores
Miembros del Consejo Directivo
Escuela de Ciencias Psicológicas
CUM

Señores Miembros:

Deseándoles éxito al frente de sus labores, por este medio me permito informarles que de acuerdo al Punto Tercero (3º.) de Acta 38-2014 de sesión ordinaria, celebrada por el Consejo Directivo de esta Unidad Académica el 9 de septiembre de 2014, la estudiante **MARIA JOSÉ ACEITUNO SANTOS, CARNÉ NO. 2294-24694-0101, REGISTRO ACADÉMICO No. 2013-18026 y Expediente de Graduación No. L-177-2018-C-EPS**, ha completado los siguientes Créditos Académicos de Graduación:

- **10 créditos académicos del Área de Desarrollo Profesional**
- **10 créditos académicos por Trabajo de Graduación**
- **15 créditos académicos por haber realizado Ejercicio Profesional Supervisado -EPS- respectivamente.**

Por lo antes expuesto, con base al **Artículo 53 del Normativo General de Graduación**, solicito sea extendida la **ORDEN DE IMPRESIÓN** del Informe Final de Investigación **"IMPLICACIONES PSICOLÓGICAS EMOCIONALES PARA ABUELOS CUIDADORES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN, ASISTENTES A LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA"**, mismo que fue aprobado por la Coordinación del Centro de investigaciones en Psicología –CIEPs- "Mayra Gutiérrez" el 26 de ABRIL del año 2021.

Así mismo se hace constar que el estudiante **JULIO RAFAEL ESTRADA GONZÁLEZ, CARNÉ NO. 2560-35644-0101, REGISTRO ACADÉMICO No. 2005-10209 y Expediente de Graduación No. L-216-2018-S-EPS**, participó en el mismo proceso de investigación y hará su trámite de graduación cuando complete su expediente de graduación.

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Atentamente,



M.A. MAYRA LUNA DE ALVAREZ
COORDINACIÓN
UNIDAD DE GRADUACIÓN

Lucia G.

CC. Archivo

Adjunto: Expediente completo e Informe Final de Investigación en digital.



UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS



INFORME FINAL

Guatemala, 05 de julio de 2021

Señores

Consejo Directivo
Escuela de Ciencias Psicológicas
Centro Universitario Metropolitano

Me dirijo a ustedes para informarles que la licenciada **Mavis Omelinda Rodríguez Solís** ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN** titulado:

“IMPLICACIONES PSICOLÓGICAS EMOCIONALES PARA ABUELOS CUIDADORES DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN, ASISTENTES A LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA”.

ESTUDIANTES:

Maria José Aceituno Santos
Julio Rafael Estrada González

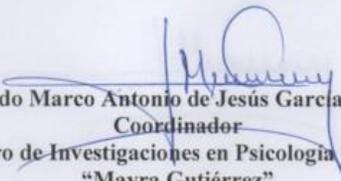
DPI. No.

2294246940101
2560356440101

CARRERA: Licenciatura en Psicología

El cual fue aprobado el 26 de abril de 2021 por el Coordinador del Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs-. Se recibieron documentos originales completos el 22 de mayo de 2021, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes.

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”


Licenciado Marco Antonio de Jesús García Enríquez
Coordinador
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs.
“Mayra Gutiérrez”



c. archivo

Centro Universitario Metropolitano - CUM - Edificio "A"
9ª Avenida 9-45, zona 11 Guatemala, C.A. Teléfono 24-187530



UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS



CIEPs. 039-2021
REG. 099-2020

Guatemala, 05 de julio de 2021

Licenciado Marco Antonio de Jesús García Enriquez
Coordinador
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs
Escuela de Ciencias Psicológicas

De manera atenta me dirijo a usted para informarle que he procedido a la revisión del INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN, titulado:

“IMPLICACIONES PSICOLÓGICAS EMOCIONALES PARA ABUELOS CUIDADORES DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN, ASISTENTES A LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA”.

ESTUDIANTES:
Maria José Aceituno Santos
Julio Rafael Estrada González

DPI. No.
2294246940101
2560356440101

CARRERA: Licenciatura en Psicología

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE** el 26 de abril de 2021, por lo que se solicita continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

Licenciada Mavis Omelinda Rodríguez Solís
DOCENTE REVISORA



c. archivo



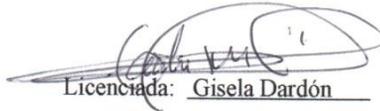
Guatemala, 09 octubre 2020.

Coordinación
Centro de Investigaciones en Psicología
-CIEPs- "Mayra Gutiérrez".

Deseándole éxito al frente de sus labores, por este medio le informo que los estudiante: Maria José Aceituno Santos, CUI 2294246940101 y Julio Rafael Estrada González CUI 2560356440101 realizaron en esta institución 8 entrevistas a abuelos como parte del trabajo de Investigación titulado: "Implicaciones psicológicas emocionales para abuelos cuidadores de niños con síndrome de Down, asistentes a la Fundación Margarita Tejada" en el periodo comprendido del 12 de septiembre al 10 de octubre del presente año, en horario de 14:00 a 18:00 horas.

Los estudiantes en mención cumplieron con lo estipulado en su proyecto de investigación, por lo que agradecemos la participación en beneficio de nuestra institución.

Sin otro particular, me suscribo,



Licenciada: Gisela Dardón

Coordinadora del Programa de Psicología y
Comunicación de la Fundación Margarita Tejada

FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA



CIEPs



Anexo

Guatemala, 09 octubre 2020.

Licenciado
Marco Antonio de Jesús García Enríquez
Coordinador
Centro de Investigaciones en Psicología
(CIEPs) "Mayra Gutiérrez"

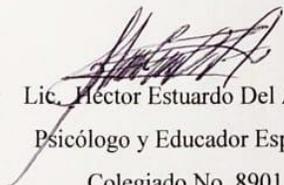
Por este medio me permito informarle que he tenido bajo mi cargo la asesoría de contenido del informe de investigación titulado "*Implicaciones psicológicas de abuelos cuidadores de niños con síndrome de Down*" realizado por los estudiantes:

Maria José Aceituno Santos, CUI 2294246940101 y Julio Rafael Estrada González, CUI 2560356440101.

El trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, por lo que emito DICTAMEN FAVORABLE y solicito se proceda a la revisión y aprobación del correspondiente.

Sin otro particular, me suscribo,

Atentamente,


Lic. Héctor Estuardo Del Aguila
Psicólogo y Educador Especial
Colegiado No. 8901
Asesor de contenido

PADRINOS DE GRADUACIÓN

POR: Maria José Aceituno Santos

Ligia Lizeth Muñoz Quevedo
LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL
COLEGIADO 36737

Dedicatoria

Dedico este trabajo primordialmente a Dios, por darme las fuerzas para luchar por mis sueños en medio de todas las dificultades y por abrirme oportunidades para poder concluir esta meta en mi vida. También por darme la fe para esperar lo mejor.

A mi madre, por ser mi principal apoyo en todo momento, aunque no pudiera estar presente siempre, por creer en mí, por sus oraciones infinitas, también por enseñarme a realizar las cosas con amor y dedicación. A mi hermana Alicia por ser esa persona especial desde mi niñez, por brindarme su apoyo sin necesidad de pedírselo y por compartir conmigo momentos alegres.

También dedico este trabajo a todos los niños, niñas, adolescentes y adultos con síndrome de Down, por enseñarme que las diferencias no son el límite para amar, ser feliz y para lograr los propósitos. Por darme la oportunidad de aprender de ellos y ellas para ser mejor persona, así como a crecer en el ámbito profesional.

A Rafael, formamos un buen equipo de trabajo para lograr esta meta, a pesar de nuestras diferencias, aprendimos uno del otro y nos apoyamos cuando uno de los dos ya no tenía las fuerzas y deseos de continuar. Por ser también una persona paciente conmigo, por escuchar mis opiniones con respeto y acoplarse muy bien a mi ritmo de trabajo.

A todas mis amistades, por compartir conmigo grandes momentos y alegrías, incluyendo este. También por ofrecerme sus aprecios y compañerismo desde el momento de conocerlos.

Maria José Aceituno Santos

Agradecimientos

Principalmente agradecemos a la Universidad de San Carlos de Guatemala por ser nuestra alma mater y por formarnos profesionalmente en esta fascinante carrera que es la Psicología.

A las abuelas que formaron parte de esta investigación, por compartir sus valiosas aportaciones que hicieron posible la realización de este trabajo.

Agradecemos a la fundación Margarita Tejada, por abrirnos las puertas y darnos la oportunidad de llevar a cabo la primera investigación sobre abuelos cuidadores de niños con síndrome de Down.

A Mavis Rodríguez, por proveernos las herramientas, orientación y apoyo constante. Por su profesionalismo para compartir con nosotros sus observaciones, correcciones para que finalizáramos con éxito esta investigación.

A Estuardo Del Aguila, por brindarnos sus aportaciones valiosas en nuestra asesoría y darnos motivación desde el inicio de este trabajo. También por su buena amistad.

Y a todos los profesionales que ofrecen sus servicios para atender a las personas con síndrome de Down, gracias por brindar de la mejor manera su trabajo.

Maria José Aceituno y Rafael Estrada González

Índice

Capítulo I.....	4
1. Planteamiento del problema y marco teórico	4
1.01 Planteamiento del problema	4
1.02 Objetivos	7
1.03 Marco teórico	7
1.04 Consentimiento informado	27
Capítulo II	28
2. Técnicas e instrumentos	28
2.01 Enfoque y modelo de investigación	28
2.02 Técnicas.....	29
✓ Técnicas de muestreo	29
✓ Técnicas de recolección de datos	31
✓ Técnicas de análisis de datos.....	32
2.03 Instrumentos	32
2.04 Operacionalización de objetivos, categorías/variables.....	36
Capítulo III.....	38
3. Presentación, interpretación y análisis de los resultados.....	38
3.01 Características del lugar y la muestra.....	38
3.01.01 Características del lugar	38
3.01.02 Características de la muestra	39
3.02 Presentación e interpretación de resultados.....	40
3.03 Análisis general	54
Capítulo IV	59
4. Conclusiones y recomendaciones.....	60
4.01 Conclusiones	60
4.02 Recomendaciones.....	62
4.03 Referencias	63
5. Anexos.....	65

Resumen

La investigación tuvo como objetivo general explorar las implicaciones psicológicas emocionales que enfrentan los abuelos al ser cuidadores de nietos/as con síndrome de Down que pertenecen al programa AIPI (Atención integral de la primera infancia) de la Fundación Margarita Tejada para niños con síndrome de Down. El estudio se realizó con una muestra de 8 abuelos comprendidos en un rango de edad de 40 a 60 años, los cuales tienen el cuidado de sus nietos con síndrome de Down por situación del trabajo de sus hijos. Esta población fue tomada en cuenta dada la falta de investigaciones sobre abuelos de niños con síndrome de Down en Guatemala.

El enfoque de investigación fue de tipo cualitativo, con muestreo no probabilístico por conveniencia y de diseño de investigación micro-etnográfico, se tuvo una inmersión en la Fundación Margarita Tejada de 4 años laborando en dicha institución, esto ayudó a tener comunicación con las personas que fueron parte en la investigación de una forma más cercana. Tuvo un alcance descriptivo, donde se analizó por medio de la recolección de datos a través de una entrevista a profundidad, este instrumento constó de 30 preguntas.

En esta investigación se conocieron las implicaciones psicológicas que viven los abuelos cuidadores, las estrategias que utilizan al ser cuidadores de sus nietos y se logró identificar los conocimientos que tienen sobre el síndrome de Down. Cuando los abuelos cuidan a sus nietos y se encuentran afectados emocionalmente utilizan estrategias para regular sus estados de ánimo.

Prólogo

La presente investigación “Implicaciones Psicológicas emocionales para abuelos cuidadores de niños con síndrome de Down, asistentes a la Fundación Margarita Tejada” busca conocer cómo les impacta emocionalmente el cuidado de sus nietos con síndrome de Down, esto para tener una visión de cómo es su día a día en esta experiencia de vida.

Los abuelos juegan distintos roles dentro de las familias, con la llegada de un nieto con síndrome de Down la dinámica familiar cambia, esto los lleva a querer colaborar a los hijos en el cuidado de los nietos. En algunas ocasiones los abuelos desconocen cómo abordar con el cuidado de niños no convencionales obligándolos a buscar estrategias que ayuden a tener una vida más funcional.

Este trabajo de investigación puede servir para que estudiantes o profesionales puedan adentrarse en el trabajo con abuelos cuidadores de nietos con diversas discapacidades desde un enfoque psicológico, población que pocas veces ha sido tomada en cuenta para investigaciones en nuestro país.

La investigación se llevó a cabo en la Fundación Margarita Tejada ubicada en la zona 16 de la ciudad capital de Guatemala, supervisada por Gisela Dardón quien es la coordinadora del programa de psicología y comunicación.

No se encontraron estudios en Guatemala que aborden la situación de abuelos cuidadores de nietos con síndrome de Down, lo cual fue una oportunidad para dar a conocer las implicaciones psicológicas de los abuelos, se logró obtener experiencias que han tenido durante su etapa de cuidadores que permitirán orientar a futuros abuelos en cómo realizar el cuidado de niños con síndrome de Down. Una de las limitaciones que se presentó fue el desconocimiento del uso de dispositivos electrónicos para llevar a cabo las reuniones durante la investigación.

Este trabajo de tesis se divide en cuatro capítulos, en los que se presenta el planteamiento de la problemática, marco teórico, técnicas e instrumentos, la presentación, interpretación y análisis de los resultados, en el último capítulo se podrán encontrar las conclusiones y recomendaciones.

Se agradece primordialmente a las abuelas que participaron en la investigación, gracias por compartir sus experiencias sobre ser abuelas de nietos con síndrome de Down, así como a la Fundación Margarita Tejada por abrir las puertas para realizar este estudio. A Gisela Dardón por apoyar y acompañar en el desarrollo de la investigación dentro de la Institución. También a Estuardo Del Aguila asesor de la investigación, a Mavis Rodríguez revisora de contenido, sin sus orientaciones no se hubiese logrado concluir esta investigación con éxito.

Capítulo I

1. Planteamiento del problema y marco teórico

1.01 Planteamiento del problema

A medida que la humanidad ha evolucionado, cada vez se ha buscado la manera de subsistir en el sistema, actualmente en la mayoría de familias ambos padres trabajan para poder suplir las necesidades económicas demandantes, dejando a sus hijos con personas de confianza o en guarderías, al hablar de familias que tienen un miembro con síndrome de Down, la dinámica familiar puede ser más compleja, la precariedad de servicios por parte del Estado y la poca accesibilidad de espacios adecuados para las personas con discapacidad, incluyendo las instituciones que brindan servicios de cuidados a niños mientras los padres trabajan, no ofrecen inclusión, no hay preparación por parte de los cuidadores. Por tal motivo los padres tienden a recurrir a los abuelos para que los apoyen con los cuidados, sintiendo también más tranquilidad de dejarlos con ellos mientras van a trabajar.

En Guatemala el fenómeno existente es que familias que tienen un miembro con síndrome de Down, se topan con las barreras de la discapacidad las cuales son; discriminación, exclusión social, falta de atención accesible a la salud y educación, entre otras, en este país se ha ido avanzando lentamente a comparación de países europeos o norteamericanos. Hay pocos centros de atención para niños con discapacidad, a pesar de que dentro de la Ley de educación nacional decreto 12-91 (MINEDUC, 1991) se indica la ampliación de programas y atención a personas con deficiencias en el desarrollo del lenguaje, intelectual, físico y sensorial. Promover la integración y normalización de las personas con discapacidad.

Las personas particulares que se dedican al cuidado de infantes no están preparadas para atender a niños con discapacidad o simplemente no los acepta, existen algunos centros de atención especial, pero a veces están muy lejos para las familias o son muy caros. Los padres prefieren dejar al cuidado a sus hijos con los abuelos a veces todo el día o por pocas horas como en el caso de los niños que sí tienen la oportunidad de asistir a un lugar de atención especial, como la Fundación Margarita Tejada, en donde asisten durante la mañana.

El síndrome de Down es un tema de desconocimiento para muchas personas, lo que causa que actúen con discriminación o prejuicios ante los que presentan esta condición. “En Guatemala 1 de cada 600 niños nace con esta condición. Generalmente se confunde con una enfermedad cuando en realidad son personas con capacidades diferentes y con características similares entre sí” (Instituto Neurológico de Guatemala, 2011). Para la mayoría de los padres, los abuelos son la alternativa más confiable para el cuidado de sus hijos, además la atención a estos niños requiere paciencia, esmero y afecto; cualidades que algunos abuelos poseen al quedarse a cargo de sus nietos. Estos abuelos toman el rol de cuidadores, transmisores de enseñanzas, dan amor y atención a sus nietos, a veces presentan problemas físicos y emocionales que intervienen para lograr cumplir con el rol de abuelos cuidadores, considerando que cuidar a un niño con síndrome de Down es el triple de trabajo en comparación al cuidar a un niño convencional. Por otro lado, los abuelos experimentan alegría y satisfacción al poder compartir durante el día con sus nietos.

En la Fundación Margarita Tejada, asisten alumnos con síndrome de Down en el rango de un mes de edad hasta la vejez. Después de la jornada de estudio los niños regresan a su casa y gran cantidad de ellos son cuidados en las tardes por sus abuelos, quienes son los responsables de ellos hasta que los padres regresan de trabajar. Los abuelos que cuidan

a niños con síndrome de Down deben estar más pendiente de ellos sin importar la edad que sus nietos tengan, de las características del síndrome de Down, las cuales son: dificultades en varias áreas del desarrollo, discapacidad intelectual, retraso en el lenguaje, incapacidad para desenvolverse de forma totalmente independiente y problemas sensoriales en algunos casos, entre otros. Cuando los nietos nacen, los abuelos aprenden estrategias de cuidados, enfrentan todas las dificultades de desarrollo que sus nietos presentan, adquieren experiencia del trato que deben darles, cómo apoyarlos y cómo abordar técnicas para que aprendan a ser independientes cada día. Desde la experiencia durante este proceso algunos abuelos experimentan varias dificultades, como frustración de no saber cómo apoyar, estrés por el cansancio físico, preocupación y tristeza cuando sus nietos presentan problemas de salud.

Como dato empírico existen varios estudios sobre el rol de cuidador de abuelos con nietos que presentan síndrome de Down, en países como España, Chile, Argentina, México, sin embargo, este tema no se ha estudiado en la población guatemalteca como en otros países. Por ello surge la inquietud de conocer este tema y plantearse preguntas como ¿Cuáles son las implicaciones psicológicas emocionales que influyen en los abuelos cuidadores de niños con síndrome de Down? ¿Las implicaciones psicológicas emocionales influyen en ellos más de forma positiva o negativa? ¿Cómo manejan estas implicaciones psicológicas emocionales los abuelos?

En el estudio participaron solamente abuelas cuidadoras de nietos con síndrome de Down ya que no se logró contar con la participación de abuelos cuidadores.

1.02 Objetivos

Objetivo general

Explorar las implicaciones psicológicas emocionales que enfrentan los abuelos al ser cuidadores de nietos con síndrome de Down de la Fundación Margarita Tejada.

Objetivos específicos

- Describir las implicaciones psicológicas emocionales, al cuidar a un niño con síndrome de Down.
- Descubrir las estrategias de cuidado que utilizan los abuelos con sus nietos con síndrome de Down.
- Analizar los conocimientos que tienen los abuelos sobre el tema del síndrome de Down.

1.03 Marco teórico

Discapacidad

Desde el enfoque biopsicosocial la OMS a través de la CIF define en el año 2001 la discapacidad como “un término genérico que incluye déficit, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con una condición de salud y sus factores contextuales” (CIF, 2001). Este modelo trata de descubrir la condición física y la condición de salud de las personas con discapacidad. No se ve como una enfermedad sino como un hecho complejo, pone atención no solo a la situación biológica, emocional sino socialmente.

En este modelo se inician las prácticas y abordajes multidisciplinares en consideración de factores de funcionamiento, salud, participación y ambiente. Evaluando

también las necesidades de las personas con discapacidad e implementando los recursos para satisfacerlas. La definición que da la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad es un ejemplo de este modelo bio-psico-social: “La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás” (ONU, 2008).

La discapacidad en Guatemala no cuenta con estudios que proporcionen datos sólidos y comparables, creando una barrera para lograr un desarrollo eficaz en la atención en servicios adecuados para las personas con discapacidad. Según se muestra en la encuesta nacional de discapacidad (ENDIS) en 1996 fue aprobado el decreto 135-96 del congreso de la república, el cual menciona que servirá como un instrumento legal para ayudar a las personas con discapacidad a alcanzar su máximo desarrollo. Por otro lado, en el año 2006 se aprobó la política nacional en discapacidad, el cual contempla proveer oportunidades de integración y participación dentro de la sociedad guatemalteca para las personas con discapacidad, lamentablemente en la actualidad existen barreras como; la discriminación, el desconocimiento de la discapacidad, y se observa que a nivel de Estado no se contemplan recursos económicos para investigaciones que puedan encontrar estrategias de inclusión de las personas con discapacidad.

En Guatemala, la población con discapacidad según datos del INE, el 27% de los casos tienen origen congénito, 34% causado por enfermedad, mientras que un 29% por accidentes laborales y de tránsito. Lo cual pone al resto de la población propensa a padecer alguna discapacidad. Existen cifras que no se reflejan en algún dato estadístico como factor

de posibles discapacidades en la población, provocadas por la delincuencia en la que está sumergida la sociedad guatemalteca.

Con acciones que puedan proveer una convivencia y seguridad ciudadana, acciones de carácter preventivas podría disminuir la discapacidad en un 63%. Según datos proporcionados por la Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDIS, 2016) menciona que el 78% de las personas con discapacidad no recibe atención especializada actualmente, una de las principales circunstancias es la falta de dinero para cubrir los gastos que la discapacidad requiere, el desconocimiento de la existencia de servicio en el entorno de las personas, y falta de motivación personal y fundamentalmente la ausencia de apoyo de la familia.

En Guatemala se cuenta con pocas instituciones del Estado específicamente para cada tipo de discapacidad que existe y por eso surgen instituciones privadas especialmente para atender algunas discapacidades, en el caso del síndrome de Down existen dos instituciones las cuales son Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down (AGSD) y la Fundación Margarita Tejada para el síndrome de Down las cuales proporcionan a las familias guatemaltecas un apoyo para la atención de sus hijos con síndrome de Down. De igual forma existen otras instituciones que abarcan en su atención varias discapacidades, entre ellas el síndrome de Down.

Existen casos donde los padres de niños con síndrome de Down no cuentan con los recursos económicos para poder sobrellevar los gastos que conlleva la discapacidad de sus hijos y ambos padres se ven en la necesidad de salir a trabajar para suplir las necesidades básicas. Lo cual obliga a buscar un sustituto para el cuidado de los infantes, aquí se entra en un dilema, los niños con síndrome de Down demandan cuidados especiales y por lo tanto no pueden quedar al cuidado de cualquier persona. En la mayoría de los casos los abuelos

se ofrecen para quedarse al cuidado de sus nietos, los cuales a veces ya cuentan con cierta experiencia para poder cuidarlos.

Por lo regular se contemplan que los abuelos son adultos mayores, el INE los Clasifica en rangos de 60 a 64 años siendo las mujeres un 3.5% y los hombres 3%, de 70 a 74 años, ambos sexos representan un 2% y de 80 en adelante las mujeres representan un 1% y los hombres un 0.5% (ENDIS, 2016). En Guatemala representan un 6.2% de la población total del país. Pero en la actualidad se observa que la edad de ser abuelos ha cambiado y comienzan a ser abuelos a más temprana edad por varios factores como haberse convertido en padres a temprana edad, los embarazos a temprana edad de los hijos, etc. En ocasiones llegan a ser abuelos antes de los 40 años.

Existe una base legal tanto nacional como internacional para respaldar el tema de la discapacidad. Este marco legal vela por los derechos y obligaciones de las personas con discapacidad en distintos ámbitos, se busca que estas leyes apelen por las personas que presenten cualquier tipo de discapacidad y que no sean excluidas de la sociedad y así crear oportunidades de inclusión y participación dentro de la sociedad guatemalteca.

- **La constitución política de la república:** Establece el derecho a la educación y que esta sea obligatoria. Es deber del Estado proporcionar y facilitar la educación sin discriminación. Proveer el desarrollo integral del guatemalteco, el conocimiento de la realidad y cultura nacional y universal.
- **Ley de educación nacional Decreto 12-91 (MINEDUC, 1991):** (Título IV, Capítulo III) en este apartado de Educación Especial menciona la ampliación de programas a las personas con deficiencias en el desarrollo del lenguaje, intelectual, físico y sensorial y/o que den evidencia de capacidad superior normal. Para el desarrollo integral de las personas con necesidades educativas especiales y promover la integración y normalización de las

personas con discapacidades, los cuales serán desarrollados por el Ministerio de Educación y este también tiene el deber de autorizar, supervisar y evaluar a los centros de educación especial tanto públicos como privados.

- **Ley de atención para las personas con discapacidad Decreto No. 135-96** (CONADI, 1996): Garantiza la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, en ámbitos como: salud, educación, trabajo, recreación, deportes y cultura. El Estado tiene obligación de incluir políticas, planes, programas y proyectos en sus instituciones, los principios de igualdad de oportunidad y accesibilidad de estas personas con discapacidad. Así como eliminar las acciones de discriminación y que les impidan tener accesos a programas o servicios.
- **Ley para la protección de la niñez y adolescencia DECRETO 27-2003** (MINEDUC, 2003): Capítulo II, SECCION III, expone el derecho a la protección de la niñez y adolescencia con discapacidad: para que tengan una vida plena, tienen derecho a ser asegurados por el Estado y recibir cuidados especiales gratuitos (incluye acceso a programas de estimulación temprana, educación, servicios de salud, rehabilitación, esparcimiento, así como la preparación para el trabajo), también tienen derecho a la información y comunicación para su integración y participación social, así como el Estado tiene la responsabilidad de promover y difundir programas para la prevención y detección de discapacidades para un tratamiento oportuno.
- **El acuerdo ministerial 830-2003** (Política y Normativa de Acceso a la Educación para la población con Necesidades Educativas Especiales) establece que las personas con necesidades educativas especiales con o sin discapacidad tienen derecho a la educación especial, así como a la educación regular con los apoyos y servicios necesarios.

- **Ley de educación especial para las personas con capacidades especiales DECRETO 58-2007 CAPÍTULO IV:** establece que las escuelas o centro especiales pueden ser aquellos donde se proporcione atención a las personas con capacidades especiales, así como aprobar las adecuaciones curriculares para las mejores condiciones del aprendizaje propuestas con la DIGEESP, se menciona en (MINEDUC, 2007).

Los niños con capacidades especiales tienen derecho a tener matrícula en el grado correspondiente, así como a obtener la certificación con indicación de las adaptaciones curriculares. Dentro del sistema educativo los niños y niñas con discapacidad especiales tienen derecho a participar y tener formación cultural, deportiva y artística con materiales educativos que respondan a la equidad de género, la multiculturalidad y el plurilingüismo de la nación.

- **Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad Decreto 59-2008:** establece la mención sobre diferentes áreas que afectan a las personas con discapacidad como la accesibilidad, el derecho a la vida, a las situaciones de riesgo, acceso a la justicia, libertad y seguridad de la persona, integridad y seguridad de movilidad; tomando medidas necesarias para asegurar que los niños y niñas con discapacidad gocen de todos sus derechos y libertades e igualdad con los demás niños, así como la libertad de expresión sobre los asuntos que les afectan (CONADI, 2008).

La base legal nacional desarrolla las convenciones, declaraciones y acuerdos internacionales en atención a la discapacidad y las necesidades educativas especiales que ha suscrito este país son: la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), la Convención Interamericana para la eliminación de todas las Formas de Discriminación por razones de discapacidad (OEA); las Normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades para las personas con Discapacidad (ONU 1993); y las declaraciones de la Conferencia

Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales, Acceso y Calidad. (UNESCO, 1994).

También la Convención sobre Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, recientemente aprobada por las Naciones Unidas, la cual establece el reconocimiento de los derechos y responsabilidades de las personas con discapacidad que, en el tema de educación privilegia el enfoque de la educación inclusiva.

En Guatemala si bien existen decretos y leyes sobre la inclusión y aceptación de personas con deficiencias en el desarrollo de lenguaje, intelectual, físico y sensorial, y donde se indica que el Estado de Guatemala tiene la función de otorgarles cuidados especiales gratuitos, también tiene la responsabilidad de promover y difundir programas para la prevención y detección de discapacidades para un tratamiento oportuno.

Se observa que estas especificaciones de distintas leyes y decretos que se mencionan anteriormente, el país ha ratificado a nivel internacional como nacional, no se cumplen en la mayoría de los casos, a nivel de educación pública existen muchas deficiencias donde no hay maestros capacitados o con conocimientos de adecuaciones curriculares. En el sector privado existen algunos establecimientos que cuentan con este cumplimiento, pero con un costo extra al valor de la matrícula anual. Se puede mencionar que en varias instituciones tanto públicas y privadas no siempre se cumple con la inclusión, existe falta de acceso para personas con alguna discapacidad, como, por ejemplo; rampas para personas con discapacidad física, señalamientos en lengua de señas y vías para un mejor desenvolvimiento para personas con discapacidad visual, entre otras.

Es un camino difícil para las personas con alguna discapacidad y para los familiares en Guatemala, donde la lucha sigue para hacer cumplir las leyes en el país por parte de los familiares y personas que velan por el cumplimiento de los derechos que se han decretado y ratificado por parte del Estado.

Síndrome de Down

En el área de medicina el síndrome es un cuadro clínico que altera el sistema, el baraje de síntomas y/o signos ocurren en tiempo y forma, y con varias causas o etiologías, las cuales dirigen al diagnóstico que afecta a la persona. Existe una variedad de síndromes, los cuales pueden ser plurietiológicos porque las manifestaciones sintomáticas y/o signos pueden ser producidos por diversos orígenes. En algunos síndromes no hay causas comprobadas o aún no son conocidas.

El síndrome de Down es un trastorno genético llamado también trisomía 21, es la causa más frecuente de discapacidad intelectual y malformaciones congénitas. “En Guatemala 1 de cada 600 niños nace con esta condición. Generalmente se confunde con una enfermedad cuando en realidad son personas con capacidades diferentes y con características similares entre sí”. “El Síndrome de Down se presenta 1 por cada 700 nacimientos, es la primera causa de retraso psicomotor alrededor del mundo. En Guatemala, nacen unas 350,000 personas al año. Al año 2011, la población es de 14,7 millones de habitantes, lo que implica una cantidad aproximada de que 20,000 tendrían Síndrome de Down” (Instituto Neurológico de Guatemala, 2011).

Normalmente el cuerpo humano tiene 46 cromosomas repartidos en 23 pares, mientras que en las personas con síndrome de Down se da la presencia de 47 cromosomas en las células, perteneciente el cromosoma extra en el par 21. En el 98% de los casos el síndrome Down se produce por un error en la distribución cromosómica que interviene antes de la fertilización o durante la primera división celular del óvulo fertilizado que va a formar el embrión, a estos casos se les llama “trisomía regular”. Un 4% aproximadamente se da por una translocación, la unión o una parte de un cromosoma es afectado en una parte o en la totalidad por otro cromosoma, se puede dar entre el cromosoma 21 y otro

cromosoma que generalmente es el 14 o el 22. En ocasiones puede ser una translocación entre dos cromosomas 21. Un 1% presenta un mosaico, debido a un error de distribución en la segunda o tercera división celular, el embrión se desarrolla con una mezcla de células normales y trisómicas. No se dan diferencias fenotípicas entre los tipos de síndrome de Down. Por estas anomalías cromosómicas existe un incremento en las copias de genes del cromosoma 21, este genera una perturbación en el programa de genes. Y este desequilibrio génico genera modificaciones en el desarrollo y función de los órganos, así como el sistema nervioso dentro de él, el cerebro y el cerebelo, por este motivo los que padecen síndrome de Down presentan una discapacidad intelectual.

Dadas estas circunstancias los niños con síndrome de Down presentan características tales como; discapacidad intelectual con diferente gravedad, lesiones cardíacas (por lo general lo padecen una de cada dos personas) también tienden a tener una dificultad en la adquisición de lenguaje que se deriva de una deficiencia auditiva. Los rasgos faciales no siempre indican que hay una alteración cerebral de mayor severidad en relación con otra persona que no tenga rasgos muy marcados. También tienden a tener dificultades en el funcionamiento neuronal que es la disminución en la presencia y actividad de algunos neurotransmisores, también dificultad en el proceso de la información en la memoria, en los cálculos básicos, presentan una desnutrición en la corteza prefrontal que interviene en las áreas afectivas y conductuales, en ocasiones presentan falta de control sobre conductas de alimentación y sexuales.

En los niños con síndrome de Down el cerebelo es pequeño esto afecta en una mala integración en la información propioceptiva sobre el propio cuerpo y las sensaciones cinestésicas para la realización de movimientos voluntarios. El desarrollo psicomotor es

tardío, pero funciona bien ante la intervención, tienen un bajo tono muscular al nacer que se conoce como hipotonía, mejora con una adecuada intervención a temprana edad.

Dentro de las características físicas más marcadas se pueden mencionar que los niños con síndrome de Down presentan un perfil facial plano, una boca pequeña, ojos achinados inclinados hacia arriba, orejas pequeñas, exceso de piel en el área de la nuca, nariz achatada, presentan uniones entre los huesos del cráneo, unas manos cortas con un único pliegue en la palma y unas manchas blancas en la parte del ojo (manchas de Brushfield).

En la actualidad, en Guatemala la mayoría que presenta este Síndrome no recibe la educación ni los cuidados necesarios, convirtiéndose en una carga económica y emocional para su familia. Las personas con Síndrome de Down son individuos con capacidades y necesidades diferentes a los demás; sin embargo, pueden llegar a desarrollarse, integrarse y ser seres productivos en la sociedad, su adaptación e integración empieza desde el momento que la familia conoce la condición de su hijo/a, pues son su principal contacto con la sociedad.

Abuelos, roles y funciones

El papel de los abuelos dentro de las familias es muy importante para el desarrollo de los nietos y para el resto de la familia; ayudan en la calidad de vida de sus integrantes. La relación de abuelos y nietos es de doble vía ya que uno influye en el otro. Por diversos factores como; la incorporación laboral de ambos padres, las familias monoparentales, la falta de empleo, etc.

Se puede mencionar que los abuelos hoy en día cumplen distintos roles dentro de la familia para apoyar a sus hijos y por consiguiente a sus nietos en distintas esferas de su desarrollo tanto familiar como social. Los abuelos juegan un rol de acompañamiento con

los nietos, brindan una atención que les ayude a tener más herramientas para afrontar la vida auxiliar al que les dan los padres a sus hijos. En la actualidad las abuelas y abuelos (en su mayoría) juegan el rol de padres, por distintas circunstancias que afectan a sus hijos e hijas.

En Guatemala se ha incrementado el cuidado de los niños por los abuelos, el buscar satisfacer las necesidades básicas de los niños y el resto de la familia como por ejemplo la alimentación, educación, vestuario, etc. ha empujado a ambos padres a trabajar, esto conlleva a los abuelos tomar el rol de cuidadores. Además, a esta situación hubo un incremento de familias monoparentales que en su mayoría son las mujeres, madres solteras que salen a trabajar dejando la atención de sus hijos a los abuelos.

Estas situaciones son las que llevan a los abuelos a formar parte fundamental en la crianza de los nietos y nietas ya que ellos se encargan de hacer todas las funciones de los padres, esto genera en ellos una vida cargada de presión. En ocasiones los abuelos no están preparados para poder realizar el rol de los padres por factores como la edad, actividades cotidianas, etc. Pero lo hacen en algunos casos para sentirse útiles y apreciados por sus hijos. En otras circunstancias los abuelos toman el rol completo de los padres por temas legales o ausencia de los padres, donde proporcionan a los nietos la atención adecuada para su buen desarrollo.

Funciones de los abuelos

Los abuelos cumplen con funciones dentro de las dinámicas familiares, en especial con sus nietos, esto ayuda a que el vínculo existente entre nietos y abuelos se fortalezca o disminuya entre ambos según (González B., González S., de la Fuente R., Marquínez S., González N., 2010) . Una de las funciones realizadas por los abuelos es la de cuidador, esta se da dentro de las familias, donde ambos padres están ausentes o tienen jornadas extensas

de trabajo que impidan el cuidado de sus hijos. Ocurre con mayor frecuencia dentro de las familias monoparentales donde los abuelos se hacen cargo de los nietos de madres solteras, cumplen la función de alimentar a los nietos, o llevarlos e ir a recogerlos a los establecimientos educativos.

Desde la experiencia al trabajar con los abuelos en la Fundación Margarita Tejada, cuando se convierten en cuidadores de sus nietos cumplen una función de compañero de juego, tratando de fomentar el juego dentro de la infancia, así como también la de historiador familiar narrando las historias o aventuras de la familia, función que es bien llevada por los abuelos, por medio de la oralidad transmiten experiencias hacia los nietos las cuales fomentan el vínculo familiar.

La educación es muy importante en los nietos para poder tener un buen desenvolvimiento tanto familiar como social, algunos abuelos cumplen la función de trasmisor de conocimientos y valores, el poder aconsejar por parte de los abuelos es una manera de poder orientar la vida de los nietos y así obtener herramientas para desenvolverse de mejor manera a lo largo de su vida. Una de las funciones que genera discrepancia entre los abuelos y los padres es la de amortiguador en padre e hijos, algunos padres no permiten a los abuelos interferir en la crianza, son negociadores amortiguando los posibles conflictos que puedan surgir dentro de la dinámica familiar. También auxilian a los padres en momentos de crisis donde pelagra el bienestar de sus nietos como, por ejemplo: cuando hay un desempleo, se contrae una enfermedad, etc.

Algunos abuelos lejos de cualquier dinámica o función realizada muestran amor incondicional a sus nietos, esto es fundamental fortaleciendo el vínculo de abuelos-nietos, ayuda a los nietos a tener una mejor autoestima y aceptación de su contexto social; también lleva a los nietos a tener confianza en los abuelos y que se conviertan en sus confidentes.

Es importante mencionar que no todos los abuelos cumplen con estas funciones mencionadas anteriormente, algunos son indiferentes y no cumplen ninguna función, se da cuando los abuelos son muy distantes o por problemas con sus hijos evitan tener contacto con los nietos, en ocasiones se da cuando están insatisfechos con el actuar de sus hijos o por no haber cumplido con las expectativas profesionales que tenían con sus hijos.

Abuelos cuidadores

Como se ha mencionado anteriormente los abuelos juegan roles y funciones dentro de las familias en relación con sus nietos, los abuelos cuidadores surgen a raíz de distintas situaciones ya sea por la actividad laboral de sus hijos, por maternidad en edades muy jóvenes o por problemas de salud de los padres.

Los abuelos suelen apoyar a sus hijos o hijas al cuidado de sus nietos debido a la reciprocidad de apoyo que se espera de que cuando puedan necesitar la ayuda de sus hijos puedan tenerla, también la mayoría de los abuelos lo hacen para poder tener contacto con sus hijos y tener la oportunidad de poder tener cerca a su familia y no sentirse solos.

La dinámica que ejercen los abuelos cuidadores puede llevarlos a sentir emociones de satisfacción al realizar el cuidado de sus nietos, así, como emociones no satisfactorias. En este estudio se buscará poder entender y lograr describir las implicaciones psicológicas emocionales que les provoca a los abuelos el cuidado de sus nietos con síndrome de Down.

Características de los abuelos cuidadores

Tipos de abuelos

Existen distintos tipos de abuelos según (Fernández, 2014) quién menciona que no existe una categorización generalizada sobre su definición y contenido para poder determinar los tipos, pero toma el estudio de Neugarten y Weinstein (1964 citado en Noriega y Velasco, 2013) donde determina la dinámica que llevan los abuelos con sus nietos.

Algunos abuelos asumen sus roles de forma tradicional y muestran un fuerte interés por sus nietos logrando visitarlos, pero manteniendo un trato rígido, en contraste al abuelo que está en busca de diversión donde mantiene un tono informal, es permisivo de carácter relajado y jovial con sus nietos. También los abuelos ejercen un papel importante en la memoria histórica de la familia, por medio de ellos se transmiten conocimientos y recuerdos vividos.

Algunos abuelos se vuelven cuidadores o sustitutos tomando la responsabilidad del cuidado y educación de los nietos durante gran parte del día. Y otros tienen a ser distantes y autoritarios que apenas tienen contacto con sus nietos; lo cual conlleva una relación fría entre los nietos y los abuelos. Esto nos muestra las distintas facetas de los abuelos dentro de su familia, las cuales pueden proveer ayuda a los padres de los niños o dificultar el desenvolvimiento de la familia.

El papel de los abuelos con nietos con discapacidad

El apoyo de los abuelos es muy importante en el desenvolvimiento de las familias ya sea por la viudez, los divorcios, las familias monoparentales o el nacimiento de un nieto con discapacidad. En el mejor de los casos donde los abuelos tienen el interés y la capacidad de poder velar por los nietos y de sus hijos podemos compartir que el papel que representan es importante para la buena dinámica familiar. Los abuelos muestran apoyo

incondicional ante la dinámica familiar de sus hijos en distintas maneras como se menciona en la guía (García, 2009).

Se suelen implicarse en los tratamientos de salud de sus nietos lo cual los lleva a tener una comunicación constante con los profesionales, se preocupan por el desarrollo emocional de sus nietos y de sus hijos, hasta se preocupan por el futuro de sus nietos. De esta manera hacen cosas por su nieto con discapacidad que quizá no harían en otras circunstancias como; agilizar la atención de sus nietos, piden favores, tienen una constante visita a sus hijos y nietos, logran tener una mejor comunicación dentro de la familia, logran dar un apoyo fundamental a los hermanos del nieto con discapacidad a los cuales se les da menos atención, pero logran encontrar un equilibrio que ayude a que no se sientan olvidados.

Cuando nace un hijo con discapacidad, la madre tiende a reorganizar su estilo de vida, para proporcionar más cuidado y atención en comparación a los otros hijos, los abuelos en el mejor de los casos suelen apoyar para que la vida profesional de sus hijas no se estanque, ayudando a la conciliación entre lo familiar y lo laboral. En muchas ocasiones disminuyen su vida social por el cuidado y atención que les dan a sus hijos, lo cual conlleva a no poder dejarlos con otras personas que son ajenos a la familia, y en algunos casos la relación de pareja comienza a fragmentarse. A menudo los abuelos logran animar a sus hijos a retomar la vida social y a sobrellevar la vida cotidiana.

Muchas familias que tienen hijos con discapacidad se ven afectados tanto emocionalmente como en lo económico, para afrontar los gastos que genera la atención que requiere la discapacidad del niño, los precios altos en los centros de atención para niños con discapacidad, en muchas ocasiones el Estado no tiene las herramientas para apoyar a las

familias, y por tal motivo surge la creación de instituciones privadas donde se brinda la atención, pero con altos costos.

En ocasiones los padres se ven en la necesidad de que uno de ellos deje de laborar para poder estar pendiente de los cuidados del hijo o la hija con discapacidad lo cual genera un ingreso menos en la familia. Afectando la estabilidad familiar esto genera una dificultad para cubrir las necesidades básicas de los demás hijos.

Según el Instituto Nacional de Estadística (INE) la canasta básica en Guatemala se contempla en Q 3571.96, datos que no contemplan los gastos de una atención de discapacidad como el síndrome de Down en las familias. En este sentido las y los abuelos en muchas ocasiones ofrecen su colaboración para tener el cuidado de las y los nietos con discapacidad y así poder ayudar a sus hijos con los gastos, esto da cierta tranquilidad a los padres para dejar a sus hijos al cuidado de sus padres.

Dada esta situación donde ambos padres tienen que trabajar para poder cubrir las necesidades básicas de los hijos con discapacidad, esta situación llega a producir grandes cambios en la dinámica familiar. Surgen tensiones que cada miembro vive de manera distinta. El saber que el nuevo miembro que llegará a la familia tiene alguna discapacidad genera una gran incertidumbre, y desarrolla un estrés en el cual no saben cómo afrontarlo porque desconocen sobre el abordaje que se le debe dar.

Ciclos de la discapacidad en la familia

Existe una preocupación social, en ocasiones por las opiniones de amigos, vecinos o incluso la misma familia, el estigma social que genera tener un miembro con discapacidad es muy grande y llega a tener un rechazo social. (Aleman, 2015) menciona que las familias muestran un ciclo vital de cuatro etapas, durante el proceso de la crianza de un hijo con

discapacidad, no todas las familias se pueden cumplirlo o llegan a distorsionarse las cuales son:

El principio de la familia abarca desde la unión de la pareja hasta el primer embarazo, es muy importante la convivencia de los padres, la discapacidad puede llegar a la finalización de la relación o termine uniendo más a los padres, todo depende de cómo se haya formado su relación. La espera de un hijo, etapa donde la pareja se va preparando para los cambios que van a tener en su vida cuando nazca. Aquí es donde se piensa en la posibilidad de tener un hijo con discapacidad lo cual les provoca ansiedad, ambivalencia y miedo.

El nacimiento de un hijo con discapacidad origina cambios en las relaciones familiares y de pareja, donde se producen distintas fases, como el shock de las expectativas, la incredulidad y la reacción para afrontar la situación, también se desarrollan contradicciones entre la sobreprotección y el rechazo, la verificación del diagnóstico, la culpabilidad y la adaptación a la realidad. Durante la edad preescolar los niños y las niñas con discapacidad no logran desarrollar capacidades que les permitan una independencia mayor, como lo logran los niños y las niñas sin discapacidad (convencionales), los padres se enfrentan a comentarios hostiles y de compasión, la discapacidad es cada vez más aparente.

En la etapa de la adolescencia es importante que el entorno que se le proporcione al individuo con discapacidad haya sido el adecuado para encontrar una independencia favorable para enfrentarse a la vida cotidiana. Si se le proporcionó una sobreprotección durante la niñez puede llegar a afectar esta etapa.

La edad adulta de las personas con discapacidad genera una incertidumbre en los padres en cómo sus hijos vivirán, cuando lleguen a una edad avanzada, pensamientos recurrentes cómo quien se hará cargo cuando ellos ya no estén, si tendrán empleo, etc.

Salud mental

La Organización Mundial de la Salud define la salud mental como “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”. (OMS, 2013), la salud mental no es algo que sea solamente individual sino también va atado a la vinculación social que se tiene tanto dentro como fuera de la familia. Tener una salud estable conlleva distintos elementos que se van adquiriendo a lo largo de la vida como menciona Erick Erikson los abuelos pasan por etapas que los llevan a tener cierta madurez y sabiduría. La salud mental es un elemento importante dentro de la familia, cuando hay un nieto con síndrome de Down es más la necesidad de tener una estabilidad psicológica. De no existir un acompañamiento social (un acompañamiento psicológico, estrategias de gobierno para mejorar la salud mental) que ayude a tener una salud mental estable, provocará a tener deficiencias en el cuidado de nietos por parte de los abuelos.

Teoría psicosocial de Erik Erikson

La teoría psicosocial de Erik Erikson consta de ocho estadios de forma jerárquica, que atribuyen los procesos que las personas experimentan e internalizan la lógica y la fuerza de los principios del orden social, las cuales son desarrollados en condiciones favorables o como crisis no resueltas. Erikson toma como base los principios del desarrollo psicosexual de Freud, agregándole a estas etapas el desarrollo psicosocial que integran el nivel somático, psíquico, ético-social y epigenético. En su teoría construye las etapas de la niñez, adolescencia, adultez y vejez; plantea que cada persona mientras crece va teniendo nuevas vivencias y alcanzando determinadas facetas, mientras que algunas personas se van estancando en algunas de estas etapas y aunque lleguen a la edad adulta o vejez pueden seguir viviendo en la fase de un adolescente o adulto, creando en él una crisis existencial.

En cada una de las etapas que Erikson plantea, son influenciadas por costumbres, tradiciones, actitudes, ideas morales, culturas, sistemas religiosos, filosofías que son transmitidos como cotidianas y específicas para cada edad y adecuadas a cada etapa. En esta investigación se estudió a los abuelos cuidadores de niños con síndrome de Down, muchos de estos abuelos trabajan aún y también fungen como cuidadores, la población que fue incluida en el estudio son abuelos de 40 a 60 años, tomando en cuenta que varios abuelos se encuentran en la etapa (generatividad versus estancamiento) que plantea Erikson, en esta etapa es fundamental el cuidado, la inversión de tiempo en la formación y en la educación de nuevas generaciones. Es importante que la persona sea capaz de amar y proyectar un cuidado, el bien de otros dentro como fuera de su familia. Si la generatividad no logra tener la confianza y aceptación en los individuos dentro de esta etapa, se llegaría a caer en un estancamiento en el desarrollo de las personas, donde podría existir un autoritarismo por la utilización de poder generativo, ocasionando dificultades en el ámbito familiar, en lo profesional, logrando un rechazo hacia ellos tanto individual como social.

Pero que las experiencias y circunstancias que viven son de la etapa (integridad versus desespero - sabiduría vejez), en la que se caracteriza por la confianza que llegan a tener las personas en ellas mismas, logrando ser modelos frente a las nuevas generaciones, a lo largo de la vida se fueron adquiriendo experiencias lo que les suma cierta sabiduría. Cuando se duda de su propia confianza (sabiduría) llegando a sentirse incapaces de transmitir conocimientos y valores, se cae en un estancamiento, lo que al convertirse en abuelos muy jóvenes pueden ser afectados, esto porque aún les falta mucho por vivir para llegar a la etapa de la vejez donde culturalmente se es abuelo (Bordignon, 2005).

Sentido de vida

Para (Rozo, 1998) citando a (Frankl, 1993, p. 108) el sentido de vida es abstracto, cada persona tiene su propia visión de vida, de lo que desea cumplir: “a cada hombre se le pregunta por la vida y únicamente puede responder a la vida respondiendo por su propia vida; sólo siendo responsable puede contestar a la vida. De modo que la logoterapia considera que la esencia íntima de la existencia humana está en su capacidad de ser responsable”.

Durante la vida adulta las personas llegan a meditar y a reflexionar sobre lo que han logrado a lo largo de su existencia y lo que queda pendiente para lograr realizar, así como distintas experiencias que despertaron varias emociones durante su interacción social. La mayoría de las personas se topa con problemas psicológicos existenciales, frustraciones por aún no encontrarle sentido a su vida. Preguntas existenciales sobre qué les satisface en su vida, qué vendrá en su futuro, etc., tratando de buscar esa respuesta que les haga sentir satisfacción.

En el caso de los abuelos también se topan con estas realidades, dedicaron la mayoría dar y aportar a la familia; históricamente los padres invierten (regularmente) toda su vida, dinero, cuidados y entrega a los hijos sin dejar nada para ellos. Dejando a un lado la búsqueda del sentido de vida.

Aquí se entrelaza la teoría de Erick Erickson, sobre los problemas existenciales que las personas llegan a sufrir por no vivir ciertas etapas en la edad que tal vez debieron vivirlas, esto afecta a su sentido de la existencia, incertidumbre, pérdida de la orientación sobre cómo dirigir su vida con satisfacción plena. Cada persona en su individualidad

encuentra su sentido de vida el cual no será el mismo que otras personas, algunos la encontrarán en la familia, otros en distintas actividades, etc.

1.04 Consentimiento informado

El proceso que se llevó a cabo fue: comunicar a la población la finalidad de la investigación y comunicar los pros y los contras que pudieran surgir a lo largo. Así también resaltar la confidencialidad que se obtuviera con la información recabada, en algunos casos existen datos delicados de los participantes por lo cual es importante resguardar dicha información.

Se realizó una reunión previa a comenzar la investigación vía virtual por medio de la plataforma Zoom o por el medio tecnológico que se les facilitó, dadas las disposiciones presidenciales por la pandemia covid-19 en el país. Se proporcionaron todos los detalles de la investigación, las fechas en que se necesitó su participación, los medios por los cuales se llevó a cabo el proceso, la duración de la investigación, etc. Esto con el fin de que los integrantes conocieran para qué sirvió la información que ellos proporcionaron y de esta manera evitar sesgo durante la investigación.

Por el riesgo que se pudiera desarrollar una descompensación emocional por tocar temas sensibles, se proporcionó acompañamiento psicológico, durante y al terminar la investigación de forma virtual.

La información del consentimiento informado se dio a conocer el 12 de septiembre del año 2020 a 10 abuelas de la Fundación Margarita Tejada donde sólo participaron 8 abuelas.

Capítulo II

2. Técnicas e instrumentos

2.01 Enfoque y modelo de investigación

La investigación que se realizó tuvo un enfoque cualitativo puesto que el tema plantea un estudio delimitado y concreto, donde se pueden generar hipótesis y preguntas del fenómeno social a partir de rasgos determinantes, según sean percibidos por los elementos mismos que están dentro de la situación estudiada (Hernández R., Fernández C., del Pilar M., 2010), esto ayudó a tener un mayor entendimiento de la problemática que se trabajó. El enfoque cualitativo se utilizó para indagar y obtener información acerca de las experiencias de los abuelos cuidadores de nietos con síndrome de Down. El alcance que se utilizó fue descriptivo donde se contextualizaron las experiencias que los abuelos dieron a conocer.

El diseño que se utilizó en el proceso de la investigación fue micro-etnográfico este se centra en un análisis detallado de los registros del fenómeno, el cual “consiste en focalizar el trabajo de campo a través de la observación e interpretación del fenómeno en una sola institución social, en una o varias situaciones sociales. En esta opción, la investigación constituye un trabajo restringido que amerita poco tiempo y puede ser desarrollado por un solo investigador o etnógrafo” (Murillo J. y Martínez C., 2010), a diferencia del diseño etnográfico este se enfoca a un determinado grupo social de una institución, esta investigación se acopló a este diseño porque es un grupo de abuelos cuidadores de nietos con síndrome de Down en la Fundación Margarita Tejada.

Categorías de análisis

- Implicaciones psicológicas emocionales: Son aquellas que perciben los abuelos ante sus nietos mediante el cuidado que les brindan, emocionalmente se sienten afectados de forma positiva y/o negativa. (Triadó et al., 2008)
- Estrategias de cuidado: “Los cuidados son una necesidad multidimensional de todas las personas en todos los momentos del ciclo vital, aunque en distintos grados, dimensiones y formas. Constituyen la necesidad más básica y cotidiana que permiten la sostenibilidad de la vida” (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009).
- Conocimiento de síndrome de Down: Es una alteración genética, debido a una anomalía durante la división celular, apareciendo una copia extra en el cromosoma 21, este trastorno afecta al sistema nervioso central, causa discapacidad intelectual. (Artigas, 2005)

Formulación inicial de hipótesis

Hi: Los abuelos que cuidan a sus nietos con síndrome de Down no presentarán más frustración y estrés en comparación a abuelos cuidadores de niños convencionales.

Ho: Los abuelos que cuidan a sus nietos con síndrome de Down presentarán más frustración y estrés en comparación a abuelos cuidadores de niños convencionales.

2.02 Técnicas

✓ Técnicas de muestreo

La técnica que se utilizó fue la de muestreo no probabilístico, por conveniencia, dado que la población con la que se trabajó comparte situaciones similares, las cuales sirvieron

para obtener información para la investigación. En la selección de la muestra fueron tomados 8 abuelas cuidadoras que tienen nietos(as) con síndrome de Down.

Se tomaron abuelos comprendidos en edad de 40 a 60 años del programa AIPI las cuales fueron tomadas después de una revisión de los datos proporcionados por la coordinación de dicho programa, con el fin de identificar a abuelos jóvenes que son cuidadores de nietos con síndrome de Down.

Según las pautas de CIOMS los investigadores y los participantes deben tener una seguridad y confianza mutua, lo cual ayuda a tener un mejor desenvolvimiento durante la investigación sin comprometer datos sensibles durante la misma (Arellano, José, et al., 2014). Por tal motivo se consideró el principio ético de justicia y autonomía porque fue importante hacer valer la individualidad de las personas del estudio, se respetaron las respuestas que dieron durante la investigación, así como la edad, condición social, sus creencias religiosas, etc.

Debido a la pandemia del Covid-19 que vive el país se vio en la necesidad de replantear el trabajo de campo dado que las personas que habían sido tomadas para el estudio tenían que tomar precauciones no solo para su salud sino para todos los involucrados dentro de la investigación. Se tomó la decisión de trabajar de manera virtual como solución para llevar a cabo el estudio.

Dicho lo anterior también se cambió el rango de edad propuesto para la muestra de la investigación que era de 40 a 60 años, por restricciones de la pandemia no se logró tener contacto con abuelos que cumplieran con este criterio, por ende, se extendió el rango de edad a más 60 años, también se llegó a tomar abuelos de otros programas de la Fundación y no solamente del programa AIPI. Esto derivado a que algunos de los abuelos propuestos en la investigación decidieron ya no participar en el curso de la misma por diversas situaciones

que se les presentaron en la familia. En el estudio participaron solamente abuelas cuidadoras de nietos con síndrome de Down ya que no se logró contar con la participación de abuelos cuidadores.

✓ Técnicas de recolección de datos

Entrevista a profundidad

Se utilizó una entrevista de tipo abierta, con lo cual se pretendía obtener información sobre las implicaciones psicológicas de los abuelos(as) al ser cuidadores de sus nietos con síndrome de Down y sus experiencias vividas. Tuvieron la oportunidad de poder dar respuestas de manera extensa sobre sus experiencias al estar al cuidado de sus nietos.

Etapas de la entrevista según (Morga, 2012):

Raport: Para esta investigación se creó un ambiente ameno a través de una entrevista por vía virtual por medio de la plataforma Zoom y WhatsApp, estas aplicaciones nos ayudaron a recopilar la información requerida para dicha investigación de abuelos cuidadores de niños con síndrome de Down. Mediante el contacto audio-auditivo que se tuvo con los participantes generó confianza en ellos para poder expresarse y dar sus respuestas con naturalidad y sin temor de ser juzgado por sus respuestas durante la entrevista.

Cima o desarrollo: En esta etapa se profundizó y analizó la información que el entrevistado aportó, esta constituyó la esencia de la entrevista ya que se obtuvieron respuestas extensas que los entrevistados quisieron dar a conocer.

Cierre: Durante el cierre de la entrevista se pudieron aclarar algunas dudas por parte de los entrevistados, también se realizó un cierre con motivación y agradecimiento por la aportación y utilidad de la misma, los abuelos lograron expresar.

Con la finalidad de tratar a los participantes con el respeto que se merecen, sin ofender las distintas maneras de pensar de cada uno, ya sean ideológicas, sociales y culturales. Según las pautas de (CIOMS, 2016) los investigadores y los participantes deben tener una seguridad y confianza mutua, lo cual ayudará a tener un mejor desenvolvimiento durante la investigación sin comprometer datos sensibles. Se tomaron las consideraciones de los principios éticos de autonomía, beneficencia y no maleficencia, con el fin de no hacer sentirse presionados durante el proceso de recolección de los datos, no perjudicarlos y sobre todo buscar un beneficio para los participantes.

✓ **Técnicas de análisis de datos**

Toda la información que se recolectó durante las sesiones fue anónima y confidencial. No se solicitó la identidad, la documentación fue resguardada en los archivos de la unidad de investigación profesional de la escuela de Ciencias Psicológicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala.

Los resultados de la investigación no se reveló la identidad de ninguno(a) de los (as) participantes de la investigación.

Para esta investigación se realizó un análisis de información de tipo cualitativo llamado triangulación, para realizar esta técnica se utilizaron los datos de la entrevista abierta donde se analizó la situación de diferentes ángulos. Se utilizó el programa NVIVO siendo una herramienta para trabajar el análisis de datos cualitativos.

2.03 Instrumentos

Los instrumentos que se utilizaron están diseñados para que la inclusión de todos los participantes, donde se respetó la etnia, el credo religioso, su edad y condición social. Son confiables y válidos dado que no afectaron de manera negativa a los participantes y se les

proporcionará después de haber sido aprobados por las autoridades de la Escuela de Ciencias Psicológicas de la Universidad de San Carlos.

En este sentido se presentó una guía de entrevista a profundidad que constó de 30 interrogantes, dirigida a los abuelos cuidadores de nietos con síndrome de Down. Esto ayudó a obtener la información necesaria para realizar el estudio.

Se consideró utilizar la técnica de grupo focal, por la pandemia del Covid-19 no se logró implementar de forma presencial con los abuelos esto a consecuencia de las normativas dictadas por el gobierno por medidas de prevención ante la pandemia covid-19, citadas en el Decreto Gubernativo 5-202, artículo 5, inciso d. Algunos abuelos tuvieron dificultades para el uso de la tecnología, pero fue solventado con una pequeña explicación sobre su uso.

Diario de campo

Permitió sistematizar las experiencias proporcionadas por la muestra en este caso los abuelos cuidadores de nietos con síndrome de Down y luego se analizaron los resultados que se obtuvieron durante la investigación. En el diario de campo se llevó un registro de observaciones del grupo de estudio mediante el proceso de recolección de datos.

Procedimiento

- Elección del tema de la investigación, el interés por conocer de una forma más amplia sobre los abuelos cuidadores de niños con síndrome de Down.
- Identificación de la ausencia de trabajos de investigación de abuelos y la falta de actividades para ellos.
- Revisión bibliográfica del tema Síndrome de Down y su relación con abuelos cuidadores en diferentes países.

- Realización de proyecto para conocer más acerca de los abuelos que están al cuidado de nietos con Síndrome de Down. Esto se dio de manera virtual dada la situación del COVID-19 en el país, la institución está trabajó de manera virtual con los alumnos tomando en cuenta este dato, se realizaron video llamadas y llamadas con los abuelos participantes y así evitar exponerlos a situaciones de riesgo.
- Planteamiento de técnicas e instrumentos sobre cómo se obtendría la información para luego analizarla con enfoque cualitativo.
- Realización de la entrevista con preguntas redactadas de forma abierta. Se utilizó la herramienta de formularios Google para poderla mandar a los abuelos de forma virtual.
- El trabajo de campo se realizó por vía virtual, por medio de la plataforma Zoom y WhatsApp, esto para prevenir la propagación del virus COVID-19 en el país se decretó cuarentena y cuidados especiales para los adultos mayores.
- Recolección de datos: se contactó a los abuelos para invitarlos a participar en la investigación por medio de llamadas telefónicas y mensajes de WhatsApp con apoyo de las maestras encargadas de los alumnos con síndrome de Down que tienen abuelos.

Se realizó una reunión con cada participante por medio de una video llamada para presentación de los investigadores y explicar las herramientas tecnológicas para poder participar en la investigación (como el uso de la plataforma de zoom y cómo llenar la entrevista por medio del formulario virtual). Luego se realizó una reunión virtual con todos los participantes que se anotaron para darles a conocer la finalidad de la investigación y para compartirles las normas éticas que se utilizaron (se les

explicó la confidencialidad de los datos que se obtendrían y el consentimiento informado). Se llevó el registro de los comentarios y observaciones sobre lo que expresaron los abuelos, utilizando un diario de campo.

- Realización del análisis de datos por medio del programa NVIVO en el cual se realizó frecuencia de palabras, mapeo de palabras y triangulación de resultados.
- Redacción final del informe sobre la investigación de los abuelos cuidadores de niños con síndrome de Down.

2.04 Operacionalización de objetivos, categorías/variables

Objetivos específicos	Categorías conceptuales	Dimensiones	Indicadores	Técnicas/instrumentos
<p>Describir las implicaciones psicológicas emocionales, al cuidar a un niño con síndrome de Down.</p>	<p>Implicaciones psicológicas emocionales: Son aquellas que perciben los abuelos ante sus nietos mediante el cuidado que les brindan, emocionalmente se sienten afectados de forma positiva y/o negativa.</p> <p>(Triadó et al., 2008)</p>	<p>Tipos de implicaciones psicológicas emocionales</p>	<p>Dar Felicidad</p> <p>Dar sentido a la vida</p> <p>Estrés</p> <p>Frustración</p>	<p>Observación participativa</p> <p>Diario de campo</p> <p>Entrevista a profundidad</p> <p>Consentimiento informado</p>
<p>Descubrir las estrategias de cuidado que utilizan los abuelos con sus nietos con síndrome de Down.</p>	<p>Estrategias de cuidado: “Los cuidados son una necesidad multidimensional de todas las personas en todos los momentos del ciclo vital, aunque en distintos grados, dimensiones y formas. Constituyen la necesidad más básica y cotidiana que permiten la</p>	<p>Funciones de abuelos cuidadores</p>	<p>Cuidador</p> <p>Compañero de juego</p> <p>Transmisor de conocimientos</p> <p>Ayuda en momento de crisis</p>	

	sostenibilidad de la vida” (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009)			
Analizar los conocimientos que tienen los abuelos sobre el tema del síndrome de Down.	Conocimiento de síndrome de Down: Es una alteración genética, que se da por una anomalía durante la división celular, apareciendo una copia extra en el cromosoma 21, este trastorno afecta al sistema nervioso central, causa discapacidad intelectual. (Artigas, 2005)	Características del síndrome de Down	Físicas Conductuales	

Capítulo III

3. Presentación, interpretación y análisis de los resultados

3.01 Características del lugar y la muestra

3.01.01 Características del lugar

La Fundación Margarita Tejada para Síndrome de Down es una Institución no lucrativa, constituida mediante escritura pública con fecha 14 de enero de 1998, con fines de desarrollo social, la cual está ubicada en 4a. Avenida 12-20 Calle Santa Luisa, Zona 16, Acatan, Santa Rosita, de la Ciudad de Guatemala.

Esta institución actualmente cuenta con cinco módulos de atención a diferentes edades, donde se implementan diversos programas para el apoyo de los alumnos según sus necesidades, entre los programas que cuenta la Fundación son: Intervención a Distancia, Estimulación Temprana, Atención Integral de la primera Infancia, Atención Integral de la Niñez, Vida Independiente con Apoyo, Inclusión Laboral, Inclusión Escolar y Colegio Experimental avalado por el Ministerio de Educación con niños convencionales y con síndrome de Down en cada aula. De igual manera otros programas complementarios que brinda son: Atención médica y dental, terapias sensorial, de lenguaje, ocupacional, psicológica y fisioterapia.

Cada programa tiene una coordinación encargada de dirigir la organización de los grupos de alumnos y de los contenidos académicos, actividades de desarrollo social, emocional e independencia, así como algunas clases extracurriculares y deportivas proporcionados por Olimpiadas Especiales entre ellas están: basquetbol, natación, taekwondo, karate, atletismo, bádminton, además clases de danza proporcionadas por Artes

muy Especiales. También se han abierto espacios en empresas para que varios alumnos puedan ser incluidos en un puesto laboral como parte del apoyo a la inclusión, de la misma forma se han abierto espacios en centros educativos donde están a favor de la inclusión escolar donde asisten alumnos de la Fundación junto a niños convencionales.

La Fundación también organiza diversas actividades de socialización a nivel nacional para recaudar fondos para apoyo de los alumnos y de esta manera seguir proporcionando mejor atención; busca educar y concientizar a la población sobre el tema del síndrome de Down mediante la campaña Enlázate durante la celebración mundial del Síndrome de Down. En la actualidad asisten más de 500 alumnos, el Ministerio de Salud brinda apoyo anual para cubrir ciertos servicios sociales a la población, al ingresar a la Fundación el área de trabajo social realiza un estudio socioeconómico a la familia para poder incluirlos entre los listados de alumnos de “gratuidad”, los cuales obtienen los servicios de forma gratuita.

3.01.02 Características de la muestra

Esta investigación fue dirigida a abuelos y abuelas que tienen nietos con síndrome de Down de la Fundación Margarita Tejada. Se contó con la participación solamente del género femenino con edades entre 49 a 73 años, con escolaridad que comprende de nivel primario a nivel diversificado, son de etnia ladina, en su mayoría de religión católica mientras solo una pertenece a la religión evangélica, el estado socioeconómico en el que se encuentran es de clase baja y clase media, solo una abuela cuenta con un trabajo reenumerado y el resto no trabaja, todas hablan el idioma español y practican algunas tradiciones que se celebran en nuestro país.

Dentro de este estudio se había propuesto tomar como muestra a abuelos y abuelas comprendidos en una edad de 40 a 60 años. Dada a la situación que vive el país en respecto

a la pandemia del Covid-19 y las restricciones puestas por el gobierno de Guatemala, las personas que habían sido consideradas para el estudio, por distintos motivos declinaron en participar, por lo tanto, se realizó una invitación a otras personas que estaban fuera del rango de edad propuesto, las cuales sí cumplían con el criterio de ser cuidadores de sus nietos con síndrome de Down que asisten a la Institución.

Cuando se realizó la invitación para que participaran los abuelos, solamente las abuelas se interesaron en participar, son las que más se involucran en el cuidado de sus nietos. Las abuelas de los alumnos con síndrome de Down que participaron no solamente pertenecen al programa Atención integral de la primera infancia AIPI, como se había planteado, sino también de los programas Intervención a Distancia ID y Atención Integral de la Niñez AIN.

3.02 Presentación e interpretación de resultado

A continuación, se presenta la información recabada mediante una entrevista a profundidad realizada con abuelos cuidadores de nietos con síndrome de Down, también se encuentra la interpretación y descripción de estos resultados por cada dimensión planteada en el proyecto de esta investigación.

- **Implicaciones Psicológicas Emocionales de los abuelos cuidadores de niños con síndrome de Down**

Figura 1. Implicaciones emocionales en las abuelas

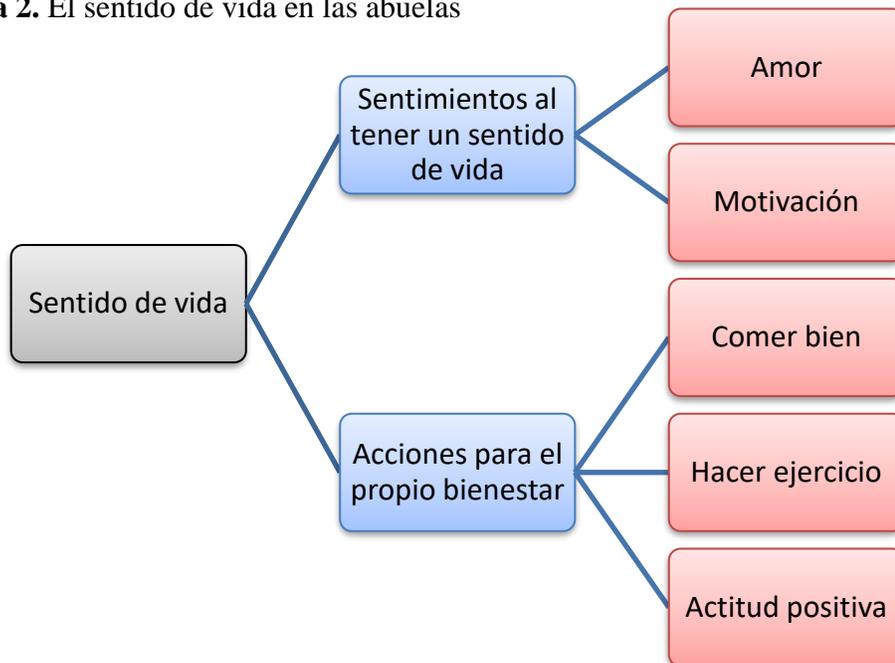


Fuente: Elaboración propia, FMT Año 2020.

Con relación a cómo se sienten las abuelas al tener un nieto con síndrome de Down, muchos de ellos expresaron que se sienten felices, con ternura y amor por tenerlos. Para ellas sus nietos representan una bendición de Dios, una de las abuelas expresó que presenta días depresivos y que su nieto le ayuda a estar contenta. Una de las abuelas manifestó preocupación, este sentimiento es derivado por la incertidumbre de las dificultades de desarrollo de su nieto.

La mitad expresó que se sienten contentas, felices, con tranquilidad cuando están a cargo del cuidado de sus nietos “*Me siento feliz, él es un niño cariñoso y me contagia de alegría*”, para ellas es un gusto hacerlo ya que aprecian a sus nietos, mientras que la otra mitad de abuelas manifestó que se sienten con responsabilidad porque deben estar atentas a sus nietos y que su desarrollo siga mejorando, una de las abuelas manifestó no solo sentirse con responsabilidad sino en ocasiones estresada “*Me siento con una gran responsabilidad en algunas veces un poco estresada*”. Gran parte de abuelas contestó que actualmente emocionalmente están felices, con tranquilidad y satisfacción, el resto expresó preocupación y tristeza por el futuro de sus nietos por el retraso en sus habilidades a comparación de otros niños.

Figura 2. El sentido de vida en las abuelas

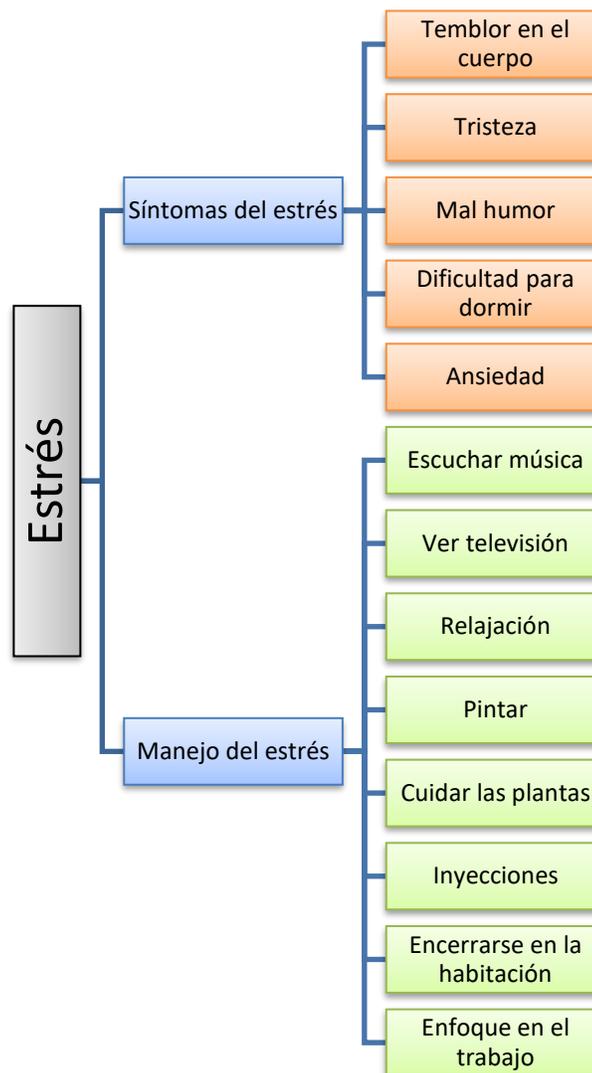


Fuente: Elaboración propia, FMT Año 2020.

Para las abuelas su sentido de vida es la familia, esta les provee felicidad y el aprecio que se tienen mutuamente. Sus nietos les proporcionan un sentido de vida, estos les

dan amor y motivación para luchar cada día a seguir adelante. Las abuelas realizan acciones para su propio bien y bienestar como: comer bien, hacer ejercicio para estar saludables, así como mantener una actitud positiva para tomar las cosas de la mejor manera. Para una de las abuelas la Fundación Margarita Tejada le ha ayudado dándole apoyo emocional.

Figura 3: Síntomas y manejo del estrés en las abuelas



Fuente: Elaboración propia, FMT Año 2020.

Los momentos cuando se sienten estresadas al estar a cargo de sus nietos son cuando ellos no les hacen caso o a veces presentan irritabilidad y no saben cómo abordarlos en ese instante “*Cuando hay momentos en donde mi nieto se muestra intranquilo, porque no sé cómo reaccionar o que es lo que él necesita*”. Como consecuencia el estrés les hace sentir diferentes molestias en el cuerpo entre algunas de ellas son: temblor en el cuerpo, dolor de cabeza, tristeza, mal humor, dificultad para dormir y ansiedad “*Me pongo mal de los nervios*”, “*Tristeza y ansiedad*”; para una de las abuelas el estrés no le perjudica en ningún momento. La manera en que algunas de las abuelas lidian con el estrés es por medio de distracciones o actividades que les proporcionan relajación como: escuchar música, algún programa por la radio, mirar televisión o simplemente tratar de tranquilizarse, mientras que otras abuelas realizan distintas actividades como pintar, cuidar las plantas, inyectarse, encerrarse en su habitación y enfocarse en su trabajo.

Figura 4. Factores que provocan frustración en las abuelas



Fuente: Elaboración propia, FMT Año 2020.

Algunas de las abuelas expresaron que no han experimentado carga ante problemas en la dinámica familiar, otras expresaron que sí han experimentado este sentimiento mediante distintas problemáticas como; problemas económicos porque algún familiar se ha quedado sin trabajo y por enfermedades, para dos de las abuelas han sentido carga por la responsabilidad que sienten por sus nietos y para una de las abuelas también le deriva sentir tristeza en algunos momentos.

Por otro lado, las abuelas también experimentan frustración por problemas económicos en la familia, desempleo y problemas de salud *“Enfermar, mi falta de economía y la pandemia que estamos atravesando”*, algunas sienten frustración al no poder organizarse con la familia, el no tener la misma agilidad en su cuerpo como antes esto le impide realizar muchas cosas que ella desearía y para otra abuela manifestó estar conforme con esta etapa de su vida. Al hablar de que la frustración no solo la sobrellevan en problemáticas personales y familiares sino también cuando están al cuidado de sus nietos, a la mayoría les resulta difícil intervenir con sus nietos en algunas conductas que manifiestan o por las dificultades mismas de sus habilidades *“Cuando no logro intervenir en su avance.”*, expresaron que les cuesta encontrar la forma correcta de abordar estos momentos *“Principalmente en los momentos en los que no puedo entender del todo las expresiones de mi nieto”*. Y solamente una abuela contestó que no ha experimentado frustración al cuidar a su nieto.

Funciones y estrategias de cuidado de los abuelos cuidadores de nietos con síndrome de Down

Con relación a las preguntas realizadas a los abuelos sobre las estrategias de cuidado y funciones que desempeñan con sus nietos se logró recabar información, la cual muestra que los abuelos cumplen con varias funciones en la familia, no solo cuidan a sus nietos sino

asumen otras responsabilidades como; compartir con sus nietos y enseñarles diferentes actividades según sus capacidades físicas, además ofrecen apoyo en la familia cuando se presentan varias dificultades.

Figura 5. Funciones de cuidado que ejercen las abuelas



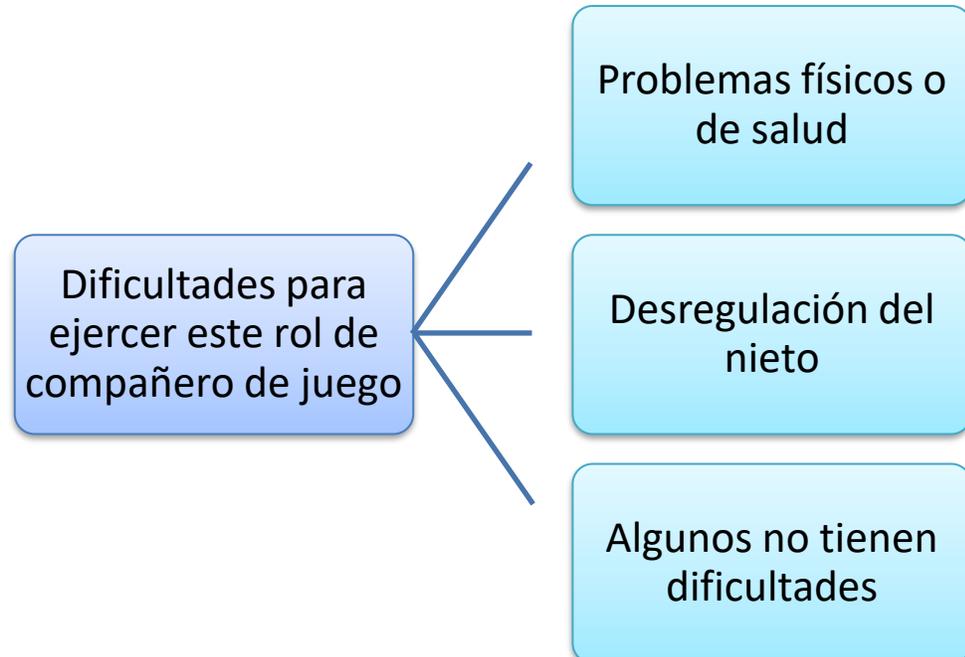
Fuente: Elaboración propia, FMT Año 2020.

El rol principal que desempeñan los abuelos con sus nietos es de cuidadores mientras sus hijos no están, dentro de ese cargo que ellos asumen ayudan a sus nietos con las tareas, comparten diferentes actividades y los atienden según sus necesidades

“Colaborar con mi hijo llevando a mi nieto a las terapias y realizar las tareas que se nos soliciten para mejorar el desempeño de mi nieto”. También expresaron que disfrutaban su rol de cuidador al jugar, bailar, cantar, tomar fotos, pasear, cocinar con sus nietos, ver las travesuras y avances en sus dificultades.

Entre las funciones que la mayoría de los abuelos ejercen son: ayudar a la familia estando cerca, poniendo orden, realizar oficios domésticos como lavar trastes, lavar ropa, limpiar “Ayudo a cocinar, a limpiar la casa, a darle comida al perro, lavar trastos y ropa, limpia mesa, recoge platos, sirve los utensilios” y enseñarle a sus nietos habilidades de independencia que son recomendadas por la Fundación Margarita Tejada “El enseñarle las actividades diarias para que cada día sea más independiente”. La minoría cumple con funciones como cocinar y servir la comida. También los abuelos se toman el tiempo para jugar con sus nietos entre algunos juegos más comunes son escondite, puzles, pintar, bailar y realizar ejercicios físicos, la mayoría de estos juegos ayudan a desarrollar habilidades motoras en los nietos.

Figura 6. Dificultades para ser una compañera de juego en las abuelas



Fuente: Elaboración propia, FMT Año 2020.

Algunas abuelas no tienen dificultades para jugar con sus nietos, pero para otras sí, esto porque no pueden realizar algunas actividades a consecuencia de problemas físicos o de salud, de igual manera a la mayoría de los abuelos se encuentran con complicaciones al momento de jugar con sus nietos cuando se desregulan (cuando están irritados, con enojo, tiran los juguetes descontroladamente) *“Cuando él se rehúsa a estar con los demás de la casa en determinados momentos o cuando se encuentra irritado”* mientras que una abuela expresó no tener el tiempo por cuestiones de su trabajo.

Algunas abuelas manifestaron que les gustaría realizar actividades físicas con sus nietos que por circunstancias como salud o problemas físicos no pueden llevarlas a cabo. Estas acciones: son, correr, saltar, montar bicicleta, pasear a distintos ambientes de aire libre. *“Salir a caminar libremente a un parque con él”* Durante la pandemia el poder salir de sus hogares fue un obstáculo dada su edad, *“Llevarlo de paseo a algún departamento o lugar turístico”*. Pocos abuelos expresaron que las actividades que no pueden hacer con sus nietos son aquellas que tienen que ver con la enseñanza de ejercicios de estimulación cognitiva para el desarrollo de sus nietos.

Figura 7. Conocimientos que transmiten las abuelas a sus nietos



Fuente: Elaboración propia, FMT Año 2020.

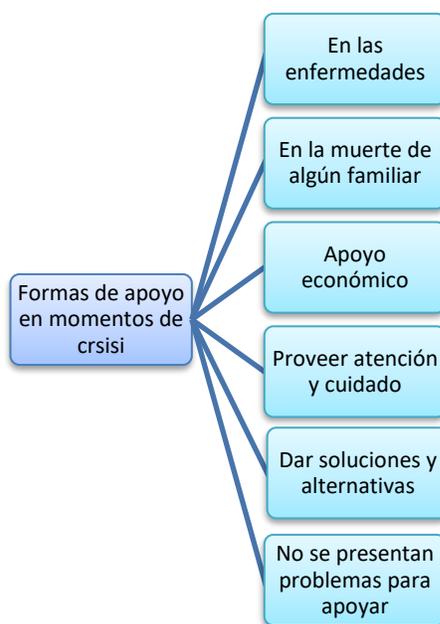
Todos los abuelos comparten con sus nietos conocimientos de desarrollo para su independencia en el hogar “*Conocimientos transmitidos de forma de demostración con respecto a actividades a realizar en la casa*” desde enseñarles a; poner la mesa, encender electrodomésticos, cuidar y alimentar a las mascotas, usar el celular, coser con hilo y aguja, realizar masajes, colorear, presentación personal e higiene, así como apoyo en las terapias de lenguaje.

La forma de intervención de las abuelas con sus nietos es con acompañamiento en las terapias, ayuda con demostración, proveyendo lo que necesitan y estando al tanto del proceso de las actividades educativas y de la vida diaria. “*Estando al tanto de todo su proceso educativo y su evolución, también estar al tanto de que los papás de mi nieto estén cumpliendo con todo lo requerido por la fundación*”. Las estrategias que utilizan en su aprendizaje lo realizan por medio de; prácticas constantes, repetición, juegos educativos,

apoyo visual (agenda visual, pizarrón, modelamiento), pronunciación de palabras, premios para motivarlos y siguiendo las instrucciones que manda la Fundación Margarita Tejada para trabajar en casa.

La mayoría de las abuelas expresó que los momentos más difíciles de sobrellevar han sido las enfermedades y la muerte de algún familiar, sobre todo en el periodo del Covid-19, *“Enfermedades, económico y fallecimiento de algunos familiares”*. Algunas familias experimentaron contagio y pérdidas de seres queridos *“Ahorita que estamos en la pandemia enfermamos del virus”*. Para la minoría no se han presentado situaciones que les perjudique sobrellevarlas.

Figura 8. Formas en que dan apoyo las abuelas a su familia



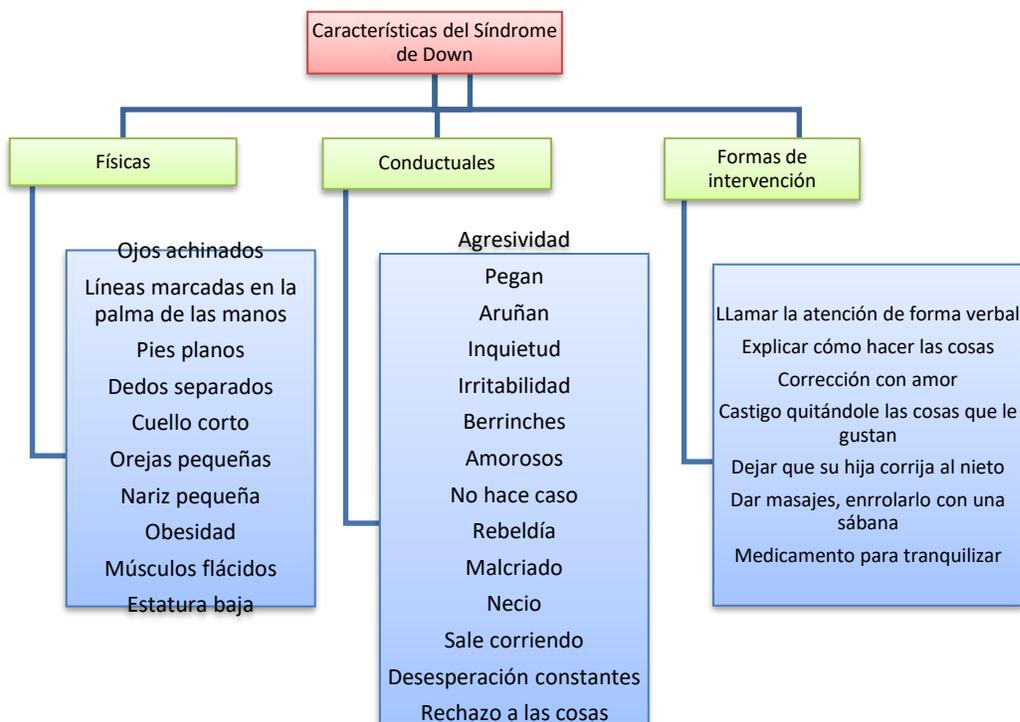
Fuente: Elaboración propia, FMT Año 2020.

Las abuelas han ayudado a sus nietos ante enfermedades, ellos consideran que han sido momentos de crisis puede deberse a las complicaciones adicionales que la mayoría de los niños con síndrome de Down presentan al nacer *“En los momentos que mi nieto se enferma o muestra ciertas complicaciones que no es capaz de expresar, yo estoy a*

disposición de él y de ellos". Solamente una abuela expresó que ha ayudado a la familia económicamente, otra abuela manifestó que no han experimentado dificultades de esa índole en la familia. Las abuelas contestaron que durante las situaciones difíciles les dan amor a sus nietos, les hablan con paciencia, proveen atención y cuidado ante sus necesidades. Mientras que solo una abuela contestó que su apoyo es dando soluciones alternas a sus hijos y ofreciendo sus puntos de vista ante que hacer en esos momentos *"Momentos en los que es necesario que yo exprese mi atención sobre ciertos temas que sean muy importantes tanto en la formación como en cualquier otro aspecto de la vida de mi nieto"*.

- **Conocimientos que tienen los abuelos sobre del síndrome de Down**

Figura 9. Conocimientos e intervención de las abuelas



Fuente: Elaboración propia, FMT Año 2020.

Al indagar sobre qué conocimientos tienen las abuelas sobre el síndrome de Down, tanto en las características físicas y conductuales, manifestaron sí tener un conocimiento amplio, al momento de intervenir para ayudar a sus nietos con relación a algunas conductas logran realizarlo sin ningún problema, aunque algunas conductas sean difíciles de sobrellevar para ellas.

Las abuelas mostraron tener conocimientos generales sobre las características físicas que tienen las personas con síndrome de Down, las cuales son; diferencias en los ojos ya que son rasgados o “*achinados*”, las líneas marcadas en las palmas de las manos son cortas y gorditas, pies planos, dedos separados, cuello corto, orejas pequeñas, nariz pequeña, obesidad, torso es diferente a las personas regulares, estatura baja y músculos flácidos. Al describir las características físicas de sus nietos comentaron que sus nietos presentan: ojos “*achinaditos*”, obesidad, baja estatura, nariz pequeña, pies separados, líneas en las manos, “*pies de sandalias*” nariz y manos pequeñas, cuello corto y otros abuelos expresaron que sus nietos solo tienen algunos rasgos en el rostro, pero no son muy marcados. Algunos niños presentan más características físicas que otros, existen varios tipos de síndrome de Down y de ahí se deriva que los cambios físicos sean más notorios o no.

Las abuelas expresaron que han observado algunas dificultades físicas en sus nietos como complicaciones para hablar y dificultades motoras tanto finas como gruesas “*El habla, el equilibrio, dificultad al agarrar objetos, amarrarse los zapatos y dificultad de vestirse*” y dos abuelas contestaron que sus nietos tienen problemas de adenoides. Estas dificultades pueden ser por consecuencia del síndrome de Down y por falta de una estimulación adecuada o persistente.

Con relación a las características conductuales que conocen las abuelas en personas con síndrome de Down son: agresividad, pegan, arañan, inquietud, irritabilidad, hacen berrinches y algunos son cariñosos *“Observé que en algunas ocasiones los niños con síndrome de Down se pegan o quieren pegarle a alguien”*. Manifestaron que sus nietos han expresado algunas conductas que tienen que ver con problemas conductuales como berrinches, no hacer caso, rebeldía, malcriado, berrinchudo, necio, sale corriendo, desesperación, irritación, rechazo a las cosas y agresividad *“Agresivo cuando uno no hace lo que él quiere por ejemplo salir a la calle en plena pandemia”*. Mientras que tres de abuelas manifestaron que sus nietos son tranquilos, relajados y que regularmente son cariñosos.

La manera en que las abuelas intervienen ante los problemas conductuales o conductas inadecuadas de sus nietos es llamándoles la atención de forma verbal explicándoles sobre cómo realizar las cosas y cómo actuar ante determinadas situaciones, también a través de la corrección con amor y castigo quitándole las cosas que le gustan *“Le explico porque no se hacen ciertas cosas o que debe hacer las cosas que se le piden y si no lo hace se le castiga quitándole su programa favorito o quitándole el celular donde escucha música”*. Una de las abuelas manifestó que prefiere no intervenir y dejar que su hija corrija a su nieta. Una de las abuelas expresó que cuando su nieto no comprende cuando se le habla y observa que la conducta empieza a ascender aplica masajes para relajarlo, lo enrolla en una sábana como método sensorial y cuando la conducta se torna agresiva y difícil de controlar recurre a tranquilizantes recomendados por el neurólogo.

3.02 Análisis general

Durante la investigación llevada a cabo se tomaron como punto de partida tres objetivos, los cuales buscaban conocer las implicaciones psicológicas que viven los abuelos cuidadores de nietos con síndrome de Down, que asisten a la Fundación Margarita Tejada.

Al principio de la investigación se planteó como hipótesis que los abuelos presentan más frustración y estrés en comparación a abuelos cuidadores de niños convencionales, por lo cual se logró determinar que esto sí sucede de esta manera, debido a que los niños con síndrome de Down requieren más atención y necesidades.

Según Erik Erikson (Bordignon, 2005) una de las etapas que viven los abuelos según su edad corresponde a la generatividad vs estancamiento, donde es fundamental el cuidado, la inversión de tiempo en la formación y educación de las nuevas generaciones. Durante la investigación se conoció que las abuelas ayudan a sus nietos enseñándoles valores y costumbres tanto familiares como sociales, también en enseñarles a realizar actividades dentro del hogar para que puedan valerse por sí mismos. A las abuelas les afecta el impacto que causan en la familia, al ser este positivo les proporciona satisfacción, pero cuando no se sienten con la capacidad de poder intervenir de la mejor manera cuando están a cargo de sus nietos, pueden experimentar frustración lo cual los lleva a utilizar estrategias inadecuadas como medio de intervención.

También Erikson menciona la etapa de integridad versus desespero-sabiduría vejez, esta etapa se caracteriza por la confianza que llegan a tener las personas en ellas mismas, logrando ser modelos frente a las nuevas generaciones, a lo largo de la vida fueron adquiriendo experiencias lo que les proporciona cierta sabiduría. A través de la entrevista a profundidad se evidenció que algunas abuelas no han logrado tener la oportunidad de disfrutar ciertas etapas, esto las ha llevado a cambiar proyectos o metas de su vida personal

para dedicarse al cuidado de sus nietos con síndrome de Down. Lo que les ha generado una perspectiva diferente a la vida para aprovechar los conocimientos y sabiduría que han adquirido para compartirlos con sus nietos, esto los ha llevado a experimentar diferentes estados emocionales que impactan su salud física y mental.

Se logró descubrir que los abuelos sienten felicidad y satisfacción al poder cuidar a sus nietos, en ocasiones son afectados emocionalmente sintiendo estrés, preocupación, tristeza; la incertidumbre que les genera al desconocer el futuro de sus nietos de cuando no estén presentes y también por problemas familiares.

Viktor Emil Frankl (Rozo, 1998) citando a (Frankl, 1993, p. 108) describe el sentido de vida como la visión propia de todo lo que se desea cumplir, lo cual genera satisfacción personal, por lo tanto, cada persona tiene o crea su propio sentido de vida. En ocasiones los abuelos llegan a experimentar problemas existenciales sobre sus vidas y sobre metas que no lograron cumplir en determinados momentos, encontrándose con inconformidad en la vida y desorientación. Durante la entrevista algunos abuelos expresaron que para ellas la familia representa su sentido de vida ya que esto les proporciona amor y deseos de seguir adelante.

Para muchas abuelas el hecho de ser un soporte para la familia provoca el descuido de sus emociones y/o de sus problemáticas psicológicas (estrés, frustración, preocupación, etc.) y esto hace que en algunos momentos puedan negar la realidad de la situación que viven dentro de la propia familia, también en algunas ocasiones viven la estigmatización social lo cual también es difícil de manejar emocionalmente, enfrentándose al rechazo, comentarios, conductas hirientes de personas que ejercen la discriminación solo por el hecho de tener un nieto “diferente” a los demás niños “normales”.

Además, tienen la presión social de sentir el rechazo y la discriminación, por ende, la mayoría de las abuelas manifestó preocupación por sus nietos al saber que el desarrollo no es como ellas quisieran, por las características adyacentes al síndrome de Down. Ellas sienten la responsabilidad en sus manos de ayudar a que sus nietos a que logren progresar en distintas áreas de la vida saben que no estarán siempre para ayudarlos y les preocupa quienes asumirán el cuidado de sus nietos.

Se dieron a conocer las estrategias que utilizan las abuelas para cuidar a sus nietos con síndrome de Down, se puede inferir que con el tiempo han logrado mejorar la forma de intervenir en el desarrollo de sus nietos, lo cual no es tan distinto al cuidar a un niño convencional, pero estas diferencias van dirigidas a que los niños con discapacidad demandan mayor atención, cuidados en varias áreas porque su independencia es un poco más lenta donde además su aprendizaje es distinto y un ritmo diferente dada la discapacidad intelectual con concomitancia con el síndrome de Down.

Las abuelas además de cumplir con el rol de cuidadoras de sus nietos ejercen varias funciones domésticas en el hogar, dedican tiempo para compartir y enseñarle a sus nietos diversas actividades tanto académicas como de autonomía. Las abuelas utilizan varias estrategias para cuidar a sus nietos en distintos momentos, de las cuales algunas han sido adquiridas al conocer como sus nietos se desenvuelven.

El juego en los niños es muy importante dado que en el aprenden a poder lidiar con la realidad y a socializar, para los niños con síndrome de Down el jugar no es un obstáculo y lo hacen como los niños convencionales, las abuelas que cuidan a sus nietos buscan maneras para jugar o convivir con ellos en actividades físicas como caminar al aire libre, donde en ocasiones se enfrentan a los episodios de desregulación de los nietos esto por varios factores como lo pueden ser; dificultad de comprender cambios, la adaptación, entre

otras. En algunas situaciones estas actividades lúdicas se ven interrumpidas por problemas de salud de las abuelas.

Las abuelas a través del cuidado y de ser compañera de juego para sus nietos realizan una función importante que es la de transmitir conocimientos, experiencias que ayuden a los nietos a tener un mejor desenvolvimiento de manera independiente, como lo es la forma adecuada de tener limpieza e higiene, al llevar a cabo prácticas constantes para que sus nietos logran aprender actividades que no podían lograr solos.

En ocasiones las familias viven situaciones fuertes que llevan a vivir crisis que entorpecen la dinámica familiar, como lo puede llegar a ser el desempleo de los padres de sus nietos, la muerte de familiares o por problemas económicos. Las abuelas por la experiencia obtenida a lo largo de su vida pueden ofrecer soluciones o alternativas para lograr tener de nuevo motivación en el hogar afectado. En el estudio se evidenció que no todas las familias pueden aportar soluciones en el aspecto económico dado que suelen estar en el hogar cumpliendo funciones domésticas y no laborales.

Se analizaron los conocimientos que tienen los abuelos sobre el tema del síndrome de Down tanto en el aspecto físico como en lo conductual. Se descubrió que los abuelos tienen presente las características físicas, así como también características conductuales de una forma muy general.

Las abuelas pueden describir qué características físicas presentan sus nietos y cuales no entre ellas están; ojos achinados, líneas marcadas en las palma de la mano, pies planos y dedos separados, cuello corto, orejas pequeñas, nariz pequeña, obesidad, músculos flácidos y estatura baja. También lograron describir qué conductas manifiestan derivadas del diagnóstico, pero en las características conductuales aún no logran distinguir que conductas

son derivadas por patrones de crianza o por las que han sido aprendidas en su contexto a las conductas producidas por algún problema neurológico, sensorial o hormonal, etc.

Mediante este proceso del cuidado que les proporcionan a sus nietos, se topan con ciertas conductas que son distintas de los niños convencionales, estas son características del síndrome de Down como; la desregulación sensorial, problemas emocionales derivados muchas veces por: la tiroides, la dificultad para comprender y expresar las emociones entre otras.

Cuando las abuelas se enfrentan a estas conductas manifestadas por sus nietos se ven en dificultades para abordarlas de la mejor manera, puesto que algunas de estas conductas pueden elevarse poco a poco. Durante estos momentos los abuelos manifestaron experimentar estrés y frustración. En algunas ocasiones sus nietos no les hacen caso, hacen berrinches (como cualquier niño), denominándolos “malcriados”, ellos intervienen de forma verbal, explicándoles las situaciones, corrigiéndolos con amor, sin embargo, este tipo de conducta es común de observarse la cual no se compara a una desregulación de tipo sensorial las cuales se producen por estímulos internos y externos.

Tomando en consideración que las personas con síndrome de Down presentan estas características las cuales deben ser manejadas de una manera correcta para ayudarlos a que logren desenvolverse de la mejor manera, los abuelos expresaron que el confinamiento demandado por el Covid-19 les perjudicó en gran manera, puesto que repentinamente se dieron los cambios en la dinámica familiar (el cierre de los centros educativos, trabajo en casa, el toque de queda, etc.) esto perjudicó a que los alumnos dejaran de asistir a la Fundación Margarita Tejada sin poderlos preparar mediante una explicación o anticipación a los cambios (cómo se dijo anteriormente, los cambios pueden perjudicar cambios de conductas en ellos). En el hogar los padres y abuelos tuvieron que adaptar varias estrategias

para trabajar actividades académicas, de desarrollo personal en varias áreas (terapias de lenguaje, terapias sensoriales, terapias físicas, clases virtuales, actividades de la socialización, motricidad, autonomía, etc.). Asociado a esto se puede considerar que este proceso fue aún difícil no solo para los nietos sino para los abuelos, a consecuencia que en casa se incrementó el tiempo en que los abuelos tuvieron que estar a cargo de sus nietos puesto que anteriormente solo dedicaban ciertas horas con ellos después de la jornada escolar que constaba más o menos de 6:00 de la mañana a 3:00 de la tarde.

}

Capítulo IV

4. Conclusiones y recomendaciones

4.01 Conclusiones

- Las abuelas sienten felicidad al tener a un nieto con síndrome de Down, esto les dio una nueva perspectiva de la vida, también se ven afectadas emocionalmente de forma negativa al experimentar estrés, preocupación y en ciertos momentos cuando cuidan a sus nietos, pero los sentimientos de bienestar al estar a cargo de sus nietos sobresalen más, estos son: satisfacción, amor, alegría y motivación para seguir adelante.
- Las estrategias de cuidado que utilizan las abuelas con sus nietos son variadas dependiendo de la forma que cada familia crea adecuada, y estas no se alejan de la que utilizan con niños convencionales con la diferencia de que los tratos llegan a ser distintos, se requiere tener más paciencia y dedicación debido a la discapacidad intelectual con concomitancia al síndrome de Down. Estas van desde: la atención en necesidades básicas estando al pendiente de su alimentación, salud y bienestar, apoyo en desarrollo académico haciendo tareas con ellos y acompañándolos en sus clases virtuales e intervienen en la corrección de las conductas de forma amorosa, llamándoles la atención de forma verbal y marcando límites.
- Las abuelas tienen conocimientos sobre las características físicas y conductuales del síndrome de Down, que además pueden reconocer en sus nietos como: rasgos faciales, pliegues la palma de la mano, ojos achinados, pie plano, baja estatura, amorosos, pegan, arañan, irritabilidad, etc. Estos conocimientos los han ido adquiriendo al pasar de los años de experiencia de estar con sus nietos y por información proporcionada por la Fundación Margarita Tejada. Cabe resaltar que los abuelos aún no conocen a profundidad como

identificar y abordar algunas conductas disruptivas de sus nietos y esto les causa dificultad al momento de que los cuidan.

- De identificó que la mayoría de las abuelas incrementó el tiempo de cuidado de sus nietos, a raíz de la problemática de la pandemia Covid-19 donde los alumnos ya no pudieron asistir a la Fundación Margarita Tejada, esto generó que algunas abuelas se involucraran más en apoyar a sus nietos en tareas académicas guiándose de las planificaciones mandadas para trabajar en casa. Asociados a esto en las familias surgieron varios tipos de problemáticas estresantes como: enfermedades, desempleo, problemas económicos, fallecimiento de familiares entre otras.
- Las abuelas cuidadoras de nietos con síndrome de Down experimentan estrés y frustración ante el cuidado de sus nietos por diversas situaciones como: familiares, salud, emocionales, sociales, etc., logran manejar estos estados emocionales utilizando diversas estrategias para beneficio propio y para poder estar en disposición para poder apoyar a la familia.
- El autocuidado es una forma donde las personas desarrollan un mejor estilo de vida, por lo que se recomienda a la institución fomentar actividades que ayuden a los abuelos y abuelas a mejorar el autocuidado y lograr manejar el estrés y la frustración.

Recomendaciones

- Fomentar la participación de abuelos y abuelas con actividades en la Fundación Margarita Tejada para que puedan compartir sus experiencias tanto positivas como negativas y expresar como se sienten con otros abuelos que tienen vivencias similares y disfruten de mejor manera su rol de cuidador.
- Que cada programa de la Fundación Margarita Tejada provea material audiovisual sobre diversas estrategias para la intervención en el cuidado y desarrollo integral de sus nietos. De esta manera se podrán beneficiar a los abuelos, abuelas y nietos.
- A la Institución que pueda proveer material educativo a los abuelos y abuelas sobre todas las variantes del síndrome de Down y así tener conocimientos más amplios sobre el síndrome de Down como: las características físicas, conductuales, sensoriales, etc. y logren intervenir de mejor manera en diversas situaciones con sus nietos.
- Crear un programa de atención psicológica dirigida a la población de abuelos y abuelas que son cuidadores de nietos con síndrome de Down para que puedan tener un espacio que les ayude a manejar las distintas problemáticas que viven en sus familias.
- A la Fundación la creación de un programa de radio para poder impartir temas que beneficien a los abuelos y abuelas a realizar actividades que les ayuden a lograr manejar el estrés y la frustración. También aprovechar el espacio psicoeducativo para brindar temas sobre el manejo de las emociones, autocuidado, técnicas de relajación, actividades de ocio y tiempo libre, etc.

4.02 Referencias

- Alemán, E. (2015). *El Impacto de la Discapacidad en la Familia*. San Cristóbal de la Laguna.
- Arellano, José, et al. (2014). *Ética de la Investigación Científica*. México.
- Artigas, M. (2005). Síndrome de Down (Trisomía 21) Junta Directiva de la Asociación Española de Pediatría. 37.
- Bordignon, N. (2005). *Revista Lasallista de Investigación*, 52-55.
- CIF. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Ginebra.
- CIOMS. (2016). *Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Relacionada con la Salud con Seres Humanos*. Ginebra.
- CONADI. (1996). *Ley de Atención a las Personas con Discapacidad y su reglamento*. Guatemala.
- CONADI. (2008). *Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo*. Guatemala.
- ENDIS. (2016). *Informe de la II Encuesta Nacional de Discapacidad en Guatemala*. Guatemala.
- Fernández, M. (2014). *Abuelos Cuidadores: Solidaridad Intergeneracional en el Contexto de la Precariedad e Inestabilidad Laboral*. Andalucía.
- García, M. (2009). *Apoyando a los Abuelos, Nuestros Grandes Aliados. Guía de Abuelos de Nietos con Discapacidad*. Madrid.
- González B., González S., de la Fuente R., Marquínez S., González N. (2010). Funciones que Desempeñan los Abuelos. *INFAD Revista de Psicología*, 627-630.
- Hernández R., Fernández C., del Pilar M. (2010). *Metodología de la Investigación*. México: Mc Graw Gill.

- Instituto Neurológico de Guatemala. (2011). Campaña Informativa Sobre los Niños con Síndrome de Down. Guatemala: Diseño Gráfico USAC.
- MINEDUC. (1991). *Recopilación de Leyes. Ley de Educación Nacional*. Guatemala.
- MINEDUC. (2003). *Ley para la Protección de la Niñez y Adolescencia*. Guatemala.
- MINEDUC. (2007). *Ley de Educación Especial para las Personas con Capacidades Especiales*. Guatemala.
- Ministerio de Sanidad y Política Social. (2009). *Los Hombres y el Cuidado de la Salud*. Madrid.
- Morga, L. (2012). *Teoría y Técnica de la Entrevista*. México: Red Tercer Mileniu S.C.
- Murillo J. y Martínez C. (2010). *Métodos de Investigación Educativa en Ed. Especial*.
- OMS. (2013). *Plan de acción para la salud mental 2013-2020*. Ginebra, Suiza: Ediciones de la OMS.
- ONU. (2008). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo*.
- Rozo, J. (1998). Viktor Frankl (1905-1997) o el Sentido de la Existencia. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 360.
- Triadó et al. (2008). Las Abuelas/os Cuidadores de sus nietos/as: Tareas de Cuidado, Beneficios y Dificultades del Rol. *INFAD Revista de Psicología*, 498-500.



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Nos gustaría invitarle a participar en un estudio perteneciente a Maria José Aceituno Santos y Julio Rafael Estrada González del grupo de trabajo de “Implicaciones psicológicas emocionales para abuelos cuidadores de niños con síndrome de Down, asistentes a la Fundación Margarita Tejada” y avalado por Centro de investigación de la escuela de ciencias psicológicas de la universidad de San Carlos de Guatemala -CIEPS-.

Los investigadores que realizarán esta investigación son Maria José Aceituno Santos y Julio Rafael Estrada González, estudiantes con cierre de pensum de la Licenciatura de Psicología de la Universidad de San Carlos de Guatemala, cualquier duda o comentario puede llevarla a cabo por medio del correo electrónico: larz18.je@gmail.com

El objetivo de este estudio es poder explorar las implicaciones psicológicas emocionales que enfrentan los abuelos al ser cuidadores de nietos/as con Síndrome de Down de la Fundación Margarita Tejada para niños con síndrome de Down, en esta investigación se realizará una entrevista de tipo abierta para poder obtener información. El estudio ha sido planificado para llevarse a cabo por medio de sesiones virtuales a través de la plataforma zoom. Se solicitará su participación en sesiones de aproximadamente 2 a 3 horas una vez por semana. El enfoque de investigación será de tipo cualitativo, con muestreo no probabilístico por conveniencia y diseño de investigación etnográfico con un alcance descriptivo, donde se analizará por medio de la recolección de datos con técnicas como: entrevista abierta constará de 30 preguntas de tipo abierta. La técnica para el análisis de información será de tipo cualitativa se realizará un análisis descriptivo de la información obtenida por medio de la entrevista que se llevarán a cabo durante las investigación.

Su participación es voluntaria en cualquier momento usted si así lo cree conveniente puede retirarse, si tiene alguna duda o pregunta sobre la investigación al inicio o durante la

investigación está en su derecho de preguntar. Usted como abuelo(a) tiene derecho a solicitar información trabajada durante las reuniones. Es importante mencionar que esta investigación no se proporcionará ningún pago o remuneración económica a los participantes.

Los posibles beneficios que puede encontrar en esta investigación son la apertura al estudio de la labor que realizan los abuelos(as) cuidadores de nietos(as) con síndrome de Down, y ser parte de la primera investigación en Guatemala sobre esta temática.

Durante las sesiones se pueden presentar distintas emociones siendo estas positivas o negativas, si en dado caso alguna persona se llegará a descompensar se contará con atención psicológica por parte de los investigadores. Es importante comprender que puedan ser emociones vividas en colectividad.

Toda la información que se llegará a ser recolectada durante las sesiones es anónima y confidencial. No se solicitará su identidad, la documentación será resguardada en los archivos de la unidad de investigación profesional de la escuela de Ciencias Psicológicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala.

Los resultados de la investigación no se revelará la identidad de ninguno(a) de los (as) participantes de la investigación. Estos resultados se darán a la Fundación Margarita Tejada para niños con síndrome de Down, a la Escuela de Ciencias Psicológicas y a todo aquel que quiera conocer sobre esta investigación.

(Firma de él o la participante)

Consentimiento informado para el Participante

Yo.....

- He leído y se me ha explicado el documento de consentimiento informado que me
- ha sido entregado
- He comprendido las explicaciones y he podido resolver todas las dudas y preguntas que he planteado al respecto.

Tomando todo ello en consideración y en tales condiciones,

ACEPTO y firmo mi participación en la investigación,

Implicaciones psicológicas emocionales para abuelos cuidadores de niños con síndrome de Down, asistentes a la Fundación Margarita Tejada.

Tomando en cuenta que puedo desistir en cualquier momento.

En Guatemala.... dedel año 2020

Iniciales del participante:

(El/la participante)

Instrumento Diario de Campo	
Fecha	12 de septiembre del 2020
Nombre del investigador	Maria José Aceituno Santos y Julio Rafael Estrada González
Cantidad de participantes	1
Instrumento utilizado:	Videollamada por medio de Whatsapp
Estrategias de metodología	Llamada virtual
Descripción:	Se contactó por este medio, derivado de la situación de pandemia que vive el país por el Covid-19.
Argumentación:	Durante la reunión virtual que tuvimos con M. A. H. se le hizo ver la finalidad de la investigación que realizaríamos y la invitábamos a participar
Interpretación:	Se mostró contenta y emocionada por la oportunidad que se le brindaba por ser tomada en cuenta.
Observaciones generales:	

Instrumento Diario de Campo	
Fecha	12 de septiembre del 2020
Nombre del investigador	Maria José Aceituno Santos y Julio Rafael Estrada González
Cantidad de participantes	1
Instrumento utilizado:	Videollamada por medio de Zoom
Estrategias de metodología	Llamada virtual
Descripción:	Se contactó por este medio, derivado de la situación de pandemia que vive el país por el Covid-19.
Argumentación:	Durante la reunión virtual que tuvimos con O. A. C. donde se le hizo ver la finalidad de la investigación que realizaríamos y la invitábamos a participar
Interpretación:	Agradecida por la oportunidad por ser tomada en cuenta.
Observaciones generales:	

Instrumento Diario de Campo	
Fecha	13 de septiembre del 2020
Nombre del investigador	Maria José Aceituno Santos y Julio Rafael Estrada González
Cantidad de participantes	1
Instrumento utilizado:	Videollamada por medio de Whatsapp
Estrategias de metodología	Llamada virtual
Descripción:	Se contactó por este medio, derivado de la situación de pandemia que vive el país por el Covid-19.
Argumentación:	Durante la reunión virtual que tuvimos con B. O. donde se le hizo ver la finalidad de la investigación que realizaríamos y la invitábamos a participar
Interpretación:	Sorprendida de que se le haya invitado a participar en la investigación.
Observaciones generales:	

Instrumento Diario de Campo	
Fecha	13 de septiembre del 2020
Nombre del investigador	Maria José Aceituno Santos y Julio Rafael Estrada González
Cantidad de participantes	1
Instrumento utilizado:	Videollamada por medio Zoom
Estrategias de metodología	Llamada virtual
Descripción:	Se contactó por este medio, derivado de la situación de pandemia que vive el país por el Covid-19
Argumentación:	Durante la reunión virtual que tuvimos con B. L. M. donde se le hizo ver la finalidad de la investigación que realizaríamos y la invitábamos a participar
Interpretación:	Se mostró contenta y emocionada por la oportunidad que se le brindaba por ser tomada en cuenta.
Observaciones generales:	

Instrumento Diario de Campo	
Fecha	14 de septiembre del 2020
Nombre del investigador	Maria José Aceituno Santos y Julio Rafael Estrada González
Cantidad de participantes	1
Instrumento utilizado:	Videollamada por medio de Zoom
Estrategias de metodología	Llamada virtual
Descripción:	Se contactó por este medio, derivado de la situación de pandemia que vive el país por el Covid-19.
Argumentación:	Durante la reunión virtual que tuvimos con V. V. G. donde se le hizo ver la finalidad de la investigación que realizaríamos y la invitábamos a participar
Interpretación:	Aceptó inmediatamente participar en la investigación.
Observaciones generales:	

Instrumento Diario de Campo	
Fecha	14 de septiembre del 2020
Nombre del investigador	Maria José Aceituno Santos y Julio Rafael Estrada González
Cantidad de participantes	1
Instrumento utilizado:	Videollamada por medio de Zoom
Estrategias de metodología	Llamada virtual
Descripción:	Se contactó por este medio, derivado de la situación de pandemia que vive el país por el Covid-19.
Argumentación:	Durante la reunión virtual que tuvimos con E. L. G. donde se le hizo ver la finalidad de la investigación que realizaríamos y la invitábamos a participar
Interpretación:	Desde el principio ella manifestó apoyar en todo lo que estuviera a su alcance para que se llevara a cabo la investigación.
Observaciones generales:	

Instrumento Diario de Campo	
Fecha	14 de septiembre del 2020
Nombre del investigador	Maria José Aceituno Santos y Julio Rafael Estrada González
Cantidad de participantes	1
Instrumento utilizado:	Videollamada por medio de Zoom
Estrategias de metodología	Llamada virtual
Descripción:	Se contactó por este medio, derivado de la situación de pandemia que vive el país por el Covid-19.
Argumentación:	Durante la reunión virtual que tuvimos con G. R. se le hizo ver la finalidad de la investigación que realizaríamos y la invitábamos a participar
Interpretación:	Agradecida por ser tomada en cuenta ya que menciona que la población de abuelos no es tomada en cuenta en muchas ocasiones.
Observaciones generales:	

Instrumento Diario de Campo	
Fecha	14 de septiembre del 2020
Nombre del investigador	Maria José Aceituno Santos y Julio Rafael Estrada González
Cantidad de participantes	1
Instrumento utilizado:	Videollamada por medio de Zoom
Estrategias de metodología	Llamada virtual
Descripción:	Se contactó por este medio, derivado de la situación de pandemia que vive el país por el Covid-19.
Argumentación:	Durante la reunión virtual que tuvimos con C. H. donde se le hizo ver la finalidad de la investigación que realizaríamos y la invitábamos a participar
Interpretación:	Manifestó que apoyaría en la investigación, y que cuando se le solicitará participar ella estaría presente.
Observaciones generales:	

Instrumento Diario de Campo	
Fecha	19 de septiembre del 2020
Nombre del investigador	Maria José Aceituno Santos y Julio Rafael Estrada González
Cantidad de participantes	10
Instrumento utilizado:	Plataforma de Zoom
Estrategias de metodología	Llamada virtual
Descripción:	Se contactó por este medio a las abuelas que aceptaron participar en la investigación, derivado de la situación de pandemia que vive el país por el Covid-19. Las participantes forman parte de las restricciones propuestas por el gobierno de Guatemala.
Argumentación:	Durante la reunión que se tuvo con las abuelas se les explicó la finalidad de la investigación, así como también la confidencialidad que se tendrían con sus datos.
Interpretación:	Durante la reunión lograron conocer a otras abuelas que realizan el mismo rol de cuidadoras de nietos con síndrome de Down y compartir experiencias que han tenido.
Observaciones generales:	Evidenció alegría en el grupo, una abuela lloró al contar su experiencia, pero recibió el apoyo de otras abuelas, que la invitaron a seguir adelante. Hubo un momento donde no todas estuvieron de acuerdo con lo que estaban expresando, algunas creían que el síndrome de Down es una enfermedad y otras creían que era una condición.

